



VNIVERSIDAD D SALAMANCA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICOS

TESIS DOCTORAL

PREDICTORES NEUROPSICOLÓGICOS PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA DE DETERIORO COGNITIVO Y TRASTORNOS NEUROCOGNITIVOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

Autora: **MARÍA EMILIA RODRÍGUEZ BORRA**

Dirigida por:

CRISTINA JENARO RÍO

Catedrática del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca

MARÍA BELÉN GUTIÉRREZ BERMEJO

Profesora Titular del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Educación a Distancia

SALAMANCA, 2021

AUTORIZACIÓN DE LOS DIRECTORES

La Dra. Cristina Jenaro Río, Catedrática de Universidad, del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, y la Dra. María Belén Gutiérrez-Bermejo, Profesora Titular de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Educación a Distancia.

CERTIFICAN:

Que Dña. María Emilia Rodríguez Borra ha realizado, bajo su dirección, la Tesis Doctoral titulada: **“PREDICTORES NEUROPSICOLÓGICOS PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA DE DETERIORO COGNITIVO Y TRASTORNOS NEUROCOGNITIVOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO”** y que esta cumple con los requisitos de calidad, originalidad y presentación requeridos en una investigación científica para optar al grado de Doctor por la Universidad de Salamanca.

Para que así conste, y tenga los efectos oportunos, los directores firman la presente autorización en Salamanca, a 1 de julio 2021.

Fdo. Cristina Jenaro Río

Fdo. M^a Belén G. Bermejo

AGRADECIMIENTOS

La realización de este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración, apoyo y confianza de muchas personas, a las que, a través de estas líneas, quisiera dedicar mi más sincero reconocimiento. En primer lugar, a mis directoras de tesis. Muchas gracias, Dra. Cristina Jenaro, Rio por la dedicación, la confianza y la interminable cantidad de horas dedicadas a este proceso junto a mí. Por el apoyo y el ánimo en los momentos más difíciles de esta ardua tarea. Muchas gracias Dra. M^a Belén Gutiérrez Bermejo por promover desde el primer momento que este trabajo vea la luz. Por su dedicación y acompañamiento durante todo el proceso. A ambas les agradezco la constancia en el tiempo para estar presentes en este trabajo.

A mi entidad APANID, y principalmente a mi director D. Juan Agudo Villa por haberme abierto las puertas de esta casa y con su apoyo, cariño y convicción acerca de la importancia de la investigación en la institución, facilitó todos los medios para que este trabajo saliera adelante. Asimismo, este estudio no hubiese sido posible sin el inestimable apoyo de la gran familia que es APANID. Gracias María, Nuki, Jesús y María de los Ángeles y hago extensivo el agradecimiento al resto de personal de la entidad, por dejarme permanecer en los centros todo el tiempo que hizo falta. Gracias residentes y familias por la confianza y el interés en la participación de esta investigación, por enseñarme el significado de vivir con unas capacidades diferentes y por reivindicar cada día el derecho a una vida de calidad. Especial agradecimiento a Susanna Esteba-Castillo y a Javier García-Alba por dedicarle tiempo y confianza a este estudio. Quiero agradecer a mis amigos y amigas, de España y de Argentina, que me abrazaron en todo momento. Mención especial para el Dr. Trejo, fiel compañero en este trabajo y pilar fundamental desde mucho antes que éste surgiera como idea.

Finalmente, a mi familia, por estar siempre ahí cerca mío y especialmente a mi compañero incondicional, gracias Hernán, te devolveré el tiempo prestado, en interminables viajes juntos alrededor del mundo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

AUTORIZACIÓN DE LOS DIRECTORES.....	3
AGRADECIMIENTOS	5
ÍNDICE DE TABLAS	11
ÍNDICE DE FIGURAS.....	13
PRESENTACIÓN	15
1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO	19
1.1 PRESENTACIÓN.....	19
1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	19
1.2.1 DEFINICIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL	20
1.2.2 ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	22
1.3 LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LOS MANUALES DE CLASIFICACIÓN Y DIAGNÓSTICO.....	24
1.3.1 MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES (DSM)	25
1.3.2 CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES (CIE).....	27
1.3.3 CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF) ..	28
1.3.4 MANUAL DE DIAGNÓSTICO-DISCAPACIDAD INTELECTUAL: GUÍA CLÍNICA PARA EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES MENTALES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DM-DI).....	29
1.3.5 ALTERACIONES Y COMORBILIDAD ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL	30
1.3.6 ALTERACIONES FÍSICAS.....	31
1.3.7 ALTERACIONES SENSORIALES.....	41
1.3.8 ALTERACIONES CONDUCTUALES.....	44
1.3.9 ALTERACIONES COGNITIVAS	50
1.3.10 ALTERACIONES MENTALES	52
1.4 LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO	57
1.4.1 ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....	60
1.4.2 DETERIORO COGNITIVO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN.....	62
1.5 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN: EVIDENCIAS SOBRE SU CALIDAD DE VIDA.	69
1.5.1 CALIDAD DE VIDA.....	70
1.5.2 PARTICIPACIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN	73
2 EVALUACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN. ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	79

2.1	PRESENTACIÓN.....	79
2.2	FUNCIONAMIENTO COGNITIVO Y NEUROPSICOLÓGICO.....	80
2.2.1	INTELIGENCIA.....	82
2.2.2	ATENCIÓN.....	88
2.2.3	MEMORIA.....	90
2.2.4	LENGUAJE Y COMUNICACIÓN.....	94
2.2.5	FUNCIONES EJECUTIVAS.....	97
2.2.6	COGNICIÓN SOCIAL.....	102
2.3	PRUEBAS DE EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA.....	105
2.4	EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA.....	111
2.5	PROCESO DE EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN EL ENVEJECIMIENTO.....	115
2.5.1	DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL.....	120
2.6	APORTES DE LA NEUROCIENCIA.....	123
3	¿DÓNDE VIVEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CUANDO ENVEJECEN?.....	129
3.1	PRESENTACIÓN.....	129
3.2	MARCO NORMATIVO INTERNACIONAL Y ESPAÑOL EN RELACIÓN A LA VIVIENDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	129
3.2.1	CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	129
3.2.2	VIDA INDEPENDIENTE Y ATENCIÓN RESIDENCIAL.....	134
3.2.3	ASISTENTE PERSONAL.....	135
3.3	INSTITUCIONALIZACIÓN. ESTADO ACTUAL.....	135
3.3.1	LA TRANSICIÓN A SERVICIOS RESIDENCIALES.....	137
3.3.2	ESTADO DE SALUD DE MAYORES CON DISCAPACIDAD INSTITUCIONALIZADOS.....	141
3.3.3	CARACTERÍSTICAS DE LOS SERVICIOS RESIDENCIALES.....	142
3.3.4	CARACTERÍSTICAS TÉCNICAS DE DOS DE LOS MODELOS DE RESIDENCIA DE INTERÉS PRIORITARIO EN ESTE ESTUDIO 143	
4	EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO, NECESIDADES DE APOYO, ESTADO DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA, EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN.....	147
4.1	PRESENTACIÓN.....	147
4.2	OBJETIVOS.....	147
4.3	HIPÓTESIS.....	148
4.4	MÉTODO.....	149

4.4.1 PARTICIPANTES.....	149
4.4.2 DISEÑO Y ANÁLISIS	153
4.4.3 PROCEDIMIENTO	153
4.4.4 INSTRUMENTOS.....	155
4.5 RESULTADOS.....	159
4.5.1 PERFIL COGNITIVO DE LOS PARTICIPANTES	159
4.5.1.1 PERFIL COGNITIVO Y SU ASOCIACIÓN CON LA EDAD Y EL SEXO.....	161
4.5.1.2 PERFIL COGNITIVO Y FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL, EN RELACIÓN A LA GRAVEDAD DE LA DISCAPACIDAD.....	163
4.5.2 ASOCIACIONES ENTRE ESTADO DE SALUD GENERAL Y LAS NECESIDADES DE APOYO, EN FUNCIÓN DE LA EDAD, EL SEXO Y EL TIPO DE RECURSO RESIDENCIAL	164
4.5.3 CALIDAD DE VIDA DE LOS PARTICIPANTES, SEGÚN EL RECURSO RESIDENCIAL EN EL QUE CONVIVEN....	167
5 DISCUSIÓN.....	169
6 LIMITACIONES Y PROSPECTIVA.....	181
7 CONCLUSIONES.....	183
8 REFERENCIAS.....	187
9 ANEXOS	217
9.1 CARTA INFORMATIVA A FAMILIAS.....	217
9.2 HOJA DE INFORMACIÓN A PADRES/MADRES O REPRESENTANTES LEGALES PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	219
9.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO	221
9.4 CLÁUSULA DE REVOCACIÓN O DESISTIMIENTO	223

Índice de Tablas

Tabla 1. Niveles de gravedad de la discapacidad intelectual, según DSM-IV-TR y DSM-5	26
Tabla 2. Alteraciones asociadas a las personas con discapacidad intelectual	31
Tabla 3. Procesos cognitivos que pueden presentar alteraciones en personas con discapacidad intelectual	51
Tabla 4. Factores de riesgo asociados con enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual (Fuente: Rueda Quittlet et al., 2021).....	56
Tabla 5. Vulnerabilidad médica asociada con mayor frecuencia a las personas con síndrome de Down ..	61
Tabla 6. Diferencias entre trastorno neurocognitivo menor y mayor propuestas en el DSM-5.....	62
Tabla 7. Criterios para el diagnóstico de demencia	64
Tabla 8. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Escala GENCAT, 2009)	73
Tabla 9. Niveles de interpretación de las pruebas neuropsicológicas	81
Tabla 10. Instrumentos de evaluación de la inteligencia en adultos con discapacidad intelectual	87
Tabla 11. Modelo atencional de Sohlberg y Mateer (1989)	89
Tabla 12. Instrumentos de evaluación de la atención en las personas con discapacidad intelectual	90
Tabla 13. Instrumentos utilizados para la evaluación de memoria en adultos con discapacidad intelectual	94
Tabla 14. Estructuras neuroanatómicas y patologías asociadas al lenguaje.....	96
Tabla 15. Funciones ejecutivas cognitivas y emocionales.....	98
Tabla 16. Evaluación neuropsicológica en personas con discapacidad intelectual	107
Tabla 17. Baterías para la evaluación neuropsicológica del adulto con discapacidad intelectual	108
Tabla 18. Evaluación de la Conducta adaptativa en adultos	112
Tabla 19. Evaluación de la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento	117
Tabla 20. Diferencias entre características de los destinatarios de Residencia-hogar y Vivienda comunitaria	143
Tabla 21. Distribución por nivel de discapacidad.....	151
Tabla 22. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en edad, en función del grupo de pertenencia	152
Tabla 23. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en sexo, en función del grupo de pertenencia.....	152
Tabla 24. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en cuanto a la edad de los participantes, en función del tipo de recurso donde residen	152
Tabla 25. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba CAMCOG-DS, en función del recurso residencial.....	160

Tabla 26. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba RIST, en función del recurso residencial	161
Tabla 27. Correlaciones (Pearson) entre edad y variables de interés	161
Tabla 28. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba CAMCOG-DS, en función del sexo	162
Tabla 29. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba RIST, en función del sexo	162
Tabla 30. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba CAMCOG-DS, en función de la gravedad de la discapacidad	163
Tabla 31. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba RIST, en función de la gravedad de la discapacidad	164
Tabla 32. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) a partir de la prueba NTG-EDSD, entre estado de salud general y edad	165
Tabla 33. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en cuanto a calidad de vida de los participantes, en función del tipo de recurso donde residen	167

Índice de Figuras

Figura 1. Modelo multidimensional del funcionamiento humano	21
Figura 2. Etiología de la Discapacidad Intelectual en función de la etapa del neurodesarrollo	23
Figura 3. Alteraciones físicas más representativas en las personas con discapacidad intelectual.....	41
Figura 4. Alteraciones sensoriales más representativas en las personas con discapacidad intelectual.....	43
Figura 5. Interpretación de la complejidad del concepto de conducta	44
Figura 6. Modalidades de memoria	92
Figura 7. Resumen de exploración neuropsicológica	111
Figura 8. Actividades ocupacionales de residentes en Residencia-hogar y Viviendas comunitarias	150

PRESENTACIÓN

En la sociedad actual, las personas con discapacidad intelectual ocupan un lugar distinto al que ocupaban hace unas pocas décadas. El trabajo incesante de familias, instituciones y las propias personas con discapacidad, ha proporcionado un avance importante, aunque aún no suficiente, en la forma de ver la discapacidad.

Diferentes estudios ponen de manifiesto las dificultades que atraviesan las personas con discapacidad en cuanto a las oportunidades para acceder a una vida en igualdad de condiciones respecto al resto de población. Pese a la ratificación por parte de España de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) cuyo Artículo 19 reconoce el derecho de la persona a decidir dónde y con quién vivir, y a recibir los apoyos necesarios para vivir de forma independiente e integrada en la comunidad, las personas con discapacidad intelectual siguen observando dificultades para alcanzar su tan preciado proyecto vital.

Las ideas y propuestas vertidas en la Convención son una herramienta clave para avanzar tanto en el diseño como en la evaluación de políticas y prácticas sociales y educativas, puesto que se inclina hacia el alcance de los objetivos para la plena inclusión y plantea argumentos para que las personas con discapacidad puedan defender y reivindicar sus derechos. Asimismo, establece un modelo a partir del cual realizar diagnósticos, evaluar logros de las políticas y prácticas socioeducativas y el planteamiento de propuestas de mejora (Shogren y Turnbull, 2014).

En occidente, y nuestro país no escapa a ello, el modelo de residencia asistencial masivo fue dando paso a residencias más pequeñas (por ejemplo, viviendas tuteladas) que es incuestionable que presentan ciertas ventajas respecto a la vida en residencias convencionales aunque diversos estudios constatan ciertas limitaciones de los residentes respecto a oportunidades en la toma de decisiones, privacidad, etc. (Hollomotz y The Speakup Committee,

2008; García-Iriarte et al., 2016), esto ha impulsado otros modelos de apoyo a la vida independiente basado en la comunidad, a través de pequeños grupos de convivencia o incluso brindar los apoyos necesarios para que la persona puede continuar viviendo con sus familiares. Con esto se pretende que las personas con discapacidad puedan vivir siguiendo los patrones utilizados por la mayoría de la población en el contexto donde se desarrollan, con una buena calidad de vida y participando como ciudadanos de pleno derecho en las actividades económicas, sociales y culturales de acuerdo con sus capacidades y deseos (Mansell et al., 2013). El envejecimiento es una etapa de la vida que, en función de la historia vital de la persona, los apoyos con los que cuente y lo favorable que resulte su entorno más próximo así será la calidad del mismo.

Con el presente trabajo de investigación, hemos querido contribuir a aportar información sobre la importancia de contar con un perfil cognitivo de las personas con discapacidad intelectual, usuarios de dos tipos de recursos residenciales, ambos pertenecientes a una organización e integrados en la Red Pública de Centros de Atención a personas con discapacidad, dependiente de la Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid, con la pretensión de sumar esfuerzos que arrojen luz a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en general, y en particular de aquellas que comienzan a atravesar un proceso de envejecimiento.

En la Parte teórica, a través del Capítulo 1, *Discapacidad Intelectual y Envejecimiento*, se hace referencia al concepto de Discapacidad Intelectual, su etiología y al modelo multidimensional de funcionamiento humano. Se presentan los manuales de clasificación y diagnóstico utilizados actualmente, para dar lugar a lo largo de los distintos apartados, a temas relacionados con las diferentes alteraciones que pueden estar asociadas con mayor frecuencia a la Discapacidad Intelectual (físicas, sensoriales, conductuales, emocionales y cognitivas) así como a la prevalencia y comorbilidad de trastornos asociados a la Discapacidad Intelectual,

haciendo especial hincapié en el proceso de envejecimiento. También se hace referencia al concepto de calidad de vida y se presentan datos en relación a este constructo, tan extendido en las entidades y organizaciones del sector de la Discapacidad Intelectual.

En el Capítulo 2, *Evaluación de personas con discapacidad intelectual que envejecen*, además de revisar el estado actual del tema, se hace un recorrido por distintos estudios que promueven el uso pruebas que evalúan el funcionamiento cognitivo de las personas con discapacidad intelectual y resultan de gran interés para el conocimiento del estado actual de la persona y así poder ir identificando el deterioro en las distintas etapas de su ciclo vital.

En el Capítulo 3, *¿Dónde viven las personas con discapacidad intelectual cuando envejecen?*, se hace referencia a la normativa vigente a nivel internacional con relación al acceso a la vivienda para las personas con discapacidad intelectual, a través de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad ratificada por el Estado español en 2008, haciendo especial mención al artículo 19, para dar paso a la normativa nacional respecto a este mismo derecho.

Posteriormente bajo la premisa de las oportunidades de acceso a la vivienda, se analiza el concepto de vida independiente y la figura del asistente personal. Para terminar el capítulo se comenta acerca de la transición hacia los servicios residenciales para las personas con discapacidad intelectual, las características y su relación con la calidad de vida.

Y finalmente, la Parte práctica. En el Capítulo 4, *Perfil cognitivo, estado de salud y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual que envejecen*, se presentan los resultados del proceso de investigación. A través de la discusión de los resultados y en línea con estudios recientes, se aportan unas conclusiones y algunas limitaciones que consideramos susceptibles de abordar en futuras líneas de investigación.

1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO

1.1 PRESENTACIÓN

En el presente capítulo intentaremos acercar al lector a las cuestiones más importantes relacionadas con el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. Comenzaremos por comentar la definición actual más aceptada por las organizaciones de ámbito internacional acerca del concepto de discapacidad intelectual, que como es conocido, se ha visto modificado a lo largo de la historia por distintas razones, casi todas relacionadas con la necesidad de adaptar la definición a la realidad actual. También presentaremos cómo los distintos manuales de clasificación y diagnóstico abordan este concepto.

Haremos especial referencia al modelo multidimensional de funcionamiento humano, para dar lugar a lo largo de los distintos apartados, a temas relacionados con las diferentes alteraciones (físicas, sensoriales, conductuales, emocionales, cognitivas), que pueden estar asociadas a la discapacidad intelectual y al proceso de envejecimiento de las personas que las presentan.

Se han incluido algunos de los principales estudios realizados a nivel internacional sobre las personas con discapacidad intelectual durante el proceso de envejecimiento, permitiéndonos ahondar en su conocimiento durante esta etapa de la vida y comprender la posibilidad de un envejecimiento sano, también en las personas con discapacidad intelectual. Para finalizar el capítulo, aportaremos algunos resultados provenientes del estudio de la percepción de la calidad de vida en esta etapa, a través de la mirada de los profesionales.

1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Dada la importancia para el presente estudio que representa la definición de Discapacidad Intelectual, haremos referencia en las siguientes líneas a dicha concepción.

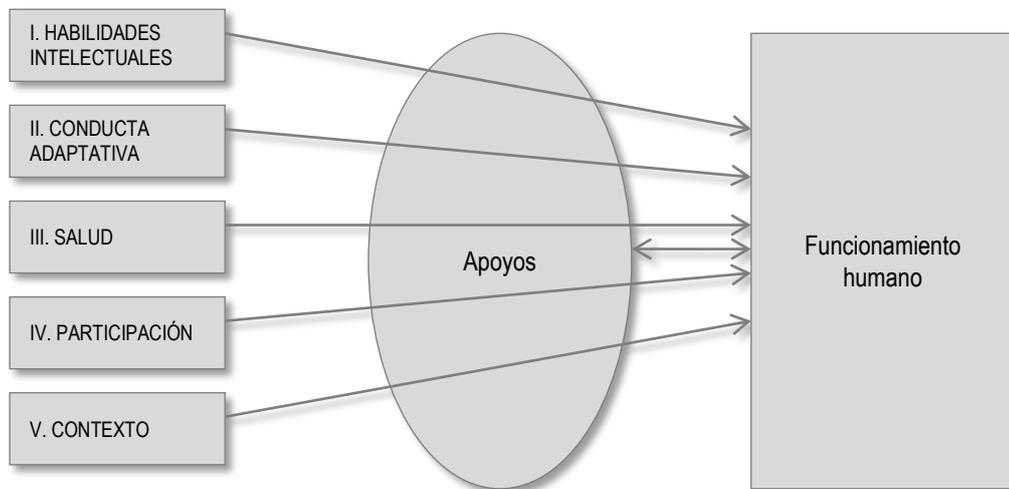
1.2.1 Definición de la Discapacidad Intelectual

La definición propuesta en la 11ª edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) publicado en el año 2010 (traducido al español en el año 2011 por Verdugo) es el concepto de referencia internacional acerca de la discapacidad intelectual, este la describe como *“una condición o estado individual, caracterizado por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo, y que se origina durante el periodo madurativo del individuo”*. Esta definición presenta un enfoque clave, que es el del Modelo multidimensional del funcionamiento humano, que puede verse en la Figura 1. Este modelo incluye cinco dimensiones clave y el concepto de “apoyos”.

Recientemente, en 2021, se ha publicado la 12ª edición del Manual anteriormente comentado, incorporando al constructo como principal cambio, la edad de inicio de la condición de la discapacidad intelectual, originándose ésta antes de los 22 años.

Al diagnosticar la discapacidad intelectual, la Asociación insiste en la necesidad de tener en cuenta, además, los siguientes cuatro factores: entorno comunitario, cultura de la persona, diversidad lingüística y las diferencias culturales en la forma en que las personas se relacionan, se mueven y se comportan. Finalmente, hace hincapié en que, a la hora de evaluar, éstas también deben aceptar que las limitaciones en los individuos a menudo coexisten con las fortalezas, y que el nivel de funcionamiento de una persona mejorará si se ofrecen los apoyos personalizados adecuados durante un período prolongado de tiempo.

Figura 1. Modelo multidimensional del funcionamiento humano



(Fuente: Luckasson, et al., 2002)

Las dimensiones son las siguientes:

I. Habilidades intelectuales: aptitudes generales de razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje veloz y aprendizaje a través de la experiencia.

II. Conducta adaptativa: comprende las habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas y practicadas por las personas en su vida cotidiana.

III. Salud: no solo la ausencia de enfermedad, sino también un estado de bienestar físico, mental, emocional y social completo.

IV. Participación: el ejercicio de la persona en actividades reales en ámbitos de la vida social que se relaciona con su funcionamiento en los grupos sociales; la participación hace referencia a las actividades en el hogar, el trabajo, ocio, vida espiritual, así como también actividades de índole cultural.

V. Contexto: el entorno donde la persona se desarrolla como sujeto; el contexto incluye factores ambientales (por ejemplo: físico, social, actitudinal) y personales (por ejemplo: motivación, afrontamiento o estilos de aprendizaje) que representan el entorno vital de la persona.

Los apoyos son los mecanismos dirigidos a la promoción del desarrollo, educación, intereses y bienestar personal del individuo, orientados hacia la mejora de su funcionamiento como sujeto. Funcionamiento que resulta de la interacción de los apoyos con las dimensiones de sus capacidades. Un sistema de apoyos es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en variados contextos. Por ejemplo, apoyos cognitivos, en el entorno o en habilidades generales.

La incorporación de nuevos enfoques para el estudio de la Discapacidad Intelectual señala la necesidad de contar con sistemas de clasificación multidimensionales basados en las necesidades y circunstancias específicas de cada persona. Si bien, llegar a un acuerdo respecto a los instrumentos de diagnóstico que deben utilizarse en la práctica diaria puede resultar una tarea compleja, es fundamental asegurar al menos la validez y fiabilidad del instrumento destinado al proceso de evaluación (Schalock et al., 2010). Indagaremos más acerca de esto último, en el próximo capítulo dedicado a la evaluación de las personas con discapacidad intelectual.

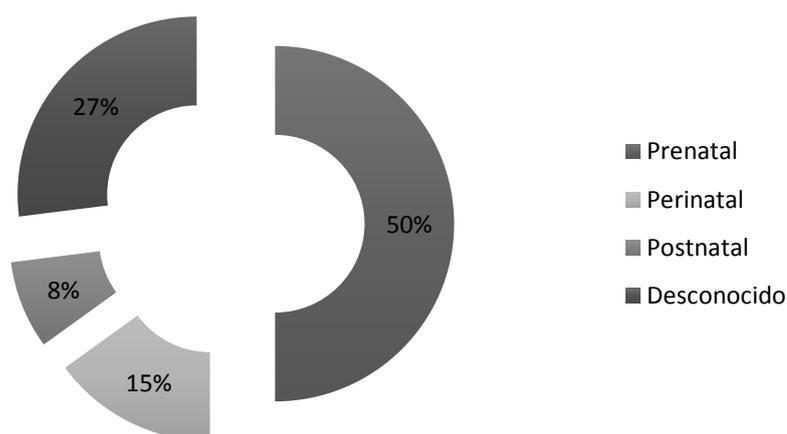
1.2.2 Etiología de la Discapacidad Intelectual

En cuanto al abordaje de la etiología de la Discapacidad Intelectual, podemos decir que suele ser una tarea ardua, y en ocasiones, poco exitosa. Autoras como Esteba-Castillo (2015) afirman que las causas que la producen son múltiples, pero se puede afirmar que la etiología se origina en función del momento en que se produce la agresión al sistema nervioso central (SNC).

Se establecen así tres grandes categorías en función de la etapa del desarrollo en la cual se produce dicha agresión: momento prenatal, perinatal o postnatal (Figura 2).

Se calcula que las causas prenatales son las responsables del 50% de los casos de trastornos del desarrollo intelectual (García-Alba et al., 2018). Dentro de las causas prenatales, la etiología genética es la responsable de alrededor del 40% de los casos (Moeschler et al., 2014), como el síndrome de Down (primera causa de Discapacidad Intelectual de origen genético cromosómico no hereditario por trisomía) o el síndrome de X-Frágil (primera causa de Discapacidad Intelectual de origen genético hereditario por alteraciones en los cromosomas sexuales) (García-Alba et al., 2018)

Figura 2. Etiología de la Discapacidad Intelectual en función de la etapa del neurodesarrollo



(Fuente: elaboración propia a partir de García-Alba et al., 2018)

Algunos autores plantean la Discapacidad Intelectual como el resultado de una trayectoria de desarrollo cualitativamente diferente (Simon, 2010; Vicari et al., 2005). Relacionado con esto, pero desde el punto de vista neurobiológico, los mecanismos cerebrales de las personas con discapacidad intelectual, en función de la etiología, son diferentes de los de la población general, que, en una continua y dinámica interacción con el ambiente, van a dar lugar a fenotipos cognitivos variables y específicos (Annaz et al., 2008; Flórez, 2015).

1.3 LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LOS MANUALES DE CLASIFICACIÓN Y DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la Discapacidad Intelectual, así como los sistemas de clasificación de ésta, han sido temas de especial interés para todos aquellos profesionales que intentan comprender este fenómeno y acercarse un poco más al complejo mundo de la intervención en esta disciplina.

El impacto de cualquier sistema de clasificación sobre la persona es muy grande, si tenemos en cuenta que a partir de esta clasificación pretendemos garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual con relación a recibir servicios y acceder a recursos.

Uno de los inconvenientes mayormente señalados con respecto al empleo de sistemas de clasificación, ha sido el conocido problema del *etiquetaje* y su posible incidencia sobre la autoestima de la persona con discapacidad. No obstante, como señala Verdugo (2003), las categorías diagnósticas no tienen por qué ser en sí mismas negativas, sino que pueden adquirir ese carácter cuando son utilizadas de un modo despectivo, hecho bajo el cual suele esconderse un tema actitudinal.

Si reducimos el empleo de las categorías diagnósticas sólo a aquellos espacios en los que sea necesario y colocamos en primer lugar a la persona para después abordar los problemas que pudieran derivarse de su discapacidad, son muchos los beneficios que presenta el empleo de los sistemas de clasificación. Para que estos propósitos se vean cumplidos, es fundamental que la categoría diagnóstica sea traducida en expectativas, retos, líneas de actuación e intervención presentes y futuras (Navas et al., 2008).

A continuación, se exponen cómo los principales manuales de clasificación y diagnóstico, conceptualizan a esta categoría de discapacidad, que afecta del 1 al 3% de la población general (Maulik et al., 2011; Moeschler y Shevell, 2014).

1.3.1 Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM)

Como marco de referencia en la práctica clínica, en consonancia con la definición de la AAIDD, la renovada propuesta del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5, 2013), resta peso a la importancia tradicional del CI en la clasificación de la gravedad de la discapacidad, en favor de las habilidades adaptativas del individuo. Delimitada dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, la Discapacidad Intelectual presenta tres criterios que modifican al anterior concepto de retraso mental (DSM-IV-TR):

A. Déficits en el funcionamiento intelectual, tales como: razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizaje a través de la propia experiencia, confirmados por evaluaciones clínicas a través de test de inteligencia estandarizados aplicados individualmente.

B. Los déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social y la vida independiente a través de múltiples entornos (casa, escuela, trabajo y comunidad). El funcionamiento adaptativo engloba tres dominios: conceptual, social y práctico.

- Dominio conceptual: se trata de un factor relacionado con aspectos instrumentales de tipo académico. Incluye las competencias de memoria, lenguaje, lectoescritura, razonamiento matemático, resolución de problemas, capacidad de análisis y resolución de situaciones novedosas, entre otras.
- Dominio social: implica un alto componente de metacognición (conciencia de los propios pensamientos, sentimientos y acciones). Incluye conceptos tales como la empatía, la capacidad para establecer y mantener relaciones de amistad o las habilidades de comunicación social.

- Dominio práctico: está relacionado con el grado de aprendizaje, cómo la persona incorpora la instrucción, el grado de autogestión en su vida cotidiana (cuidado personal, funcionamiento y gestión de las responsabilidades en el trabajo, domicilio y/o escuela).

En función del nivel de afectación y de la intensidad del soporte necesario por parte de la persona en cada uno de los dominios, se hará referencia a uno de cuatro tipos de soporte: intermitente, limitado, extenso o generalizado.

C. Inicio de los déficits intelectuales y adaptativos durante el periodo de desarrollo.

La discapacidad intelectual se encuentra en el mismo capítulo junto a otros trastornos del desarrollo neurológico, estos son: trastornos de la comunicación, trastornos del espectro del autismo, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno específico del aprendizaje y trastornos motores.

La persona con discapacidad intelectual puede presentar distintos niveles de gravedad: leve, moderado, grave y profundo. En la anterior versión del DSM, estos mismos niveles se evaluaban mediante pruebas que buscaban el valor del CI. La actual edición del manual propone centrarse en las habilidades adaptativas y en las necesidades de apoyo o soporte de la persona afectada. En la Tabla 1 puede verse la clasificación del soporte en función del nivel de discapacidad intelectual.

Tabla 1. Niveles de gravedad de la discapacidad intelectual, según DSM-IV-TR y DSM-5

<i>Niveles de Discapacidad Intelectual</i>	<i>Niveles de CI (DSM-IV-TR)</i>	<i>Niveles de soporte (DSM-5)</i>
DI leve	Entre 50-55 y 70	Intermitente
DI moderada	Entre 35-40 y 50-55	Limitado
DI grave	Entre 20-25 y 35-40	Extenso
DI profunda	≤20-25	Generalizado

(Fuente: García-Alba, et al., 2018)

El gran cambio consiste en que el DSM-5 abre por primera vez la puerta a la necesidad de realizar evaluaciones neuropsicológicas, para llegar a un diagnóstico de Discapacidad Intelectual (García-Alba et al., 2018).

Los cambios de nomenclatura que ha habido a lo largo de la historia, para referirnos a la población con discapacidad, no siempre se han debido a criterios nosológicos, sino que en ocasiones surgen como respuesta al estigma asociado a la condición de Discapacidad Intelectual. Con frecuencia la terminología se ve modificada por la connotación negativa que adquieren estas expresiones a través de su uso por las personas, dando lugar a la sustitución de unos términos por otros (de Pablo-Blanco y Rodríguez Román, 2010).

En resumen, en la última versión del DSM, el retraso mental comienza a denominarse Discapacidad Intelectual, haciendo hincapié en la necesidad de incorporar a su evaluación, tanto habilidades cognitivas, como el nivel de adaptación a actividades de la vida diaria.

1.3.2 Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)

La CIE-10 es la versión más extendida y aún utilizada de este sistema de clasificación multiaxial que en su capítulo V agrupa los Trastornos mentales y del comportamiento (F00-F99), incluyendo a la Discapacidad Intelectual en el grupo denominado Retraso mental (F70-F79).

Tanto en terminología como en aplicación práctica, esta clasificación sufrió modificaciones necesarias, en 2018 se publica la CIE-11 (presentándose en 2019 y con fecha de entrada en vigor en 2022) y en su capítulo 6 *Trastorno mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo*, incluye los Trastornos del Desarrollo Intelectual (TDI), desplazando el término retraso mental y reemplazándolo por el de Discapacidad Intelectual.

Los TDI se refieren a un grupo de afecciones etiológicamente diversas originadas durante el periodo de desarrollo y caracterizadas por un funcionamiento intelectual y un

comportamiento adaptativo significativamente inferiores a la media, de acuerdo con pruebas estandarizadas, debidamente normalizadas y administradas de manera individual.

Los niveles en los que se puede presentar el TDI son: leve, moderado, grave y profundo. En este sentido, a diferencia del DSM, la CIE pretende ser más orientativa que normativa.

1.3.3 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado, estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. La clasificación revisada define los componentes de la salud y del *bienestar* (tales como educación, trabajo, etc.). Estos dominios se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos: Funciones y estructuras corporales y Actividades-Participación.

Como clasificación, la CIF (2001) agrupa sistemáticamente los distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud (por ejemplo, lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer). El concepto de *funcionamiento* se puede considerar como un término global, que hace referencia a las *Funciones Corporales, Actividades y Participación*; de manera similar, *discapacidad* engloba los déficits, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIF enumera también *Factores Ambientales* que interactúan con todos estos constructos. Por lo tanto, la clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo, en varios dominios.

Dentro de las clasificaciones internacionales propuestas por la OMS, los estados de salud (enfermedades, lesiones, trastornos, etc.) se clasifican principalmente en la CIE, que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la CIF. Por lo tanto, CIE y CIF son complementarias, y la OMS recomienda a los usuarios la utilización conjunta de estas clasificaciones. La información sobre el diagnóstico unida a la del funcionamiento, proporciona

una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas, útil en los procesos de toma de decisiones.

1.3.4 Manual de Diagnóstico-Discapacidad Intelectual: guía clínica para el diagnóstico de enfermedades mentales en personas con discapacidad intelectual (DM-DI)

Las personas con discapacidad intelectual presentan con frecuencia trastornos psiquiátricos que no son detectados adecuadamente debido al fenómeno de ensombrecimiento o eclipse diagnóstico, planteado por Reiss et al. (1982), que hace referencia a la tendencia a atribuir todos los síntomas que presentan las personas con discapacidad intelectual a su discapacidad. Este fenómeno continúa siendo corroborado por distintos estudios (Faust y Scior, 2008; Martorell et al, 2009).

La carencia de diagnóstico, o su imprecisión, conlleva no sólo el aumento de confusión e incertidumbre entre los familiares sino también el riesgo de no recibir una atención sanitaria y unos servicios, adecuados. Para facilitar que los profesionales puedan reconocer problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual, la *National Association for the Dually Diagnose* (NAD), en colaboración con la Asociación de Psiquiatría de Estados Unidos, ha elaborado un manual de diagnóstico para su aplicación en la práctica clínica.

Esta presentación conjunta de una discapacidad intelectual y un trastorno psiquiátrico se denomina *diagnóstico dual* (Fletcher et al., 2007). No se ha de confundir con el término diagnóstico dual en Psiquiatría general, que se refiere a la presentación conjunta de un trastorno psiquiátrico y un trastorno por consumo de tóxicos (Mowbray et al., 1997).

En el manual se tratan las limitaciones de aplicación de los criterios del DSM-IV-TR y la adaptación necesaria de los criterios para el diagnóstico en personas con discapacidad intelectual, describiendo la enfermedad, un resumen de los criterios diagnósticos del DSM y una revisión del estado de la investigación y evaluación de las pruebas que apoyan las conclusiones

médicas, aportando mecanismos para diferenciar conductas habituales en personas con discapacidad intelectual de los comportamientos propios de trastornos psiquiátricos. Con el fin de comprobar su utilidad clínica se realizaron estudios de campo en 11 países, obteniendo resultados positivos. La edición española ha sido realizada gracias a Down España (Información recogida del Boletín del Real Patronato, 2011). En el año 2017, se publicó una nueva versión del manual (DM-DI 2, Fletcher et al., 2017), basada en los criterios diagnósticos del DSM-5 para la población con discapacidad intelectual.

Hasta aquí una descripción de las posibilidades diagnósticas de la discapacidad intelectual propuestas en la literatura especializada. Como veremos en el siguiente apartado, existe una serie de alteraciones que sobrevienen en el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual, más allá de su funcionamiento neurobiológico particular y que no necesariamente están vinculadas claramente a la discapacidad, sino que probablemente secunden a la misma como consecuencia de distintas intervenciones o modos externos de abordar determinadas situaciones que afronta la persona a lo largo de su ciclo vital en relación, por ejemplo, a temas conductuales y el uso de medicación, déficits en el lenguaje verbal y la comunicación de sus necesidades, falta de información y oportunidades, bajo nivel de estímulos, sobre todo en la etapa infantil y la adolescencia, entre otras que comentaremos más adelante.

1.3.5 Alteraciones y comorbilidad asociadas a la discapacidad intelectual

Tal y como hacíamos referencia en el apartado anterior, en las personas con discapacidad intelectual es frecuente encontrar trastornos y enfermedades con tasas de prevalencia superiores a la población general, considerándose como alteraciones asociadas a la Discapacidad Intelectual. Refiriéndose tanto a enfermedades físicas (epilepsia, enfermedad tiroidea, enfermedad hormonal, enfermedades del sistema genitourinario, etc.) como a trastornos relacionados con la salud mental, especialmente en lo que se refiere a trastornos psiquiátricos y a trastornos de conducta. Dichos trastornos, en ocasiones, forman parte del fenotipo psicológico

o conductual derivado de la patología que origina la Discapacidad Intelectual y, en otras situaciones, serán trastornos adquiridos de forma funcional y no dependientes de dicho fenotipo (Cooper et al., 2015; García-Alba et al., 2018).

A continuación, nos detendremos de manera particular en algunas de las alteraciones comúnmente asociadas a la Discapacidad Intelectual, o que han sido más estudiadas, pero sin perder de vista esa visión holística que pretendemos dar al estudio de las personas con discapacidad intelectual.

En la Tabla 2, podemos observar las alteraciones asociadas a las personas con discapacidad intelectual, más referenciadas en la literatura y sobre las que daremos más detalle en los siguientes apartados.

Tabla 2. Alteraciones asociadas a las personas con discapacidad intelectual

Alteraciones físicas	Epilepsia, diabetes, enfermedades tiroideas, hipertensión, enfermedades cardiovasculares, problemas dentales, dolor crónico, estreñimiento, salud dificultades en la salud reproductiva y sexual. Alteraciones estructurales en mujeres maltratadas. Envejecimiento prematuro. Estilo de vida sedentario.
Alteraciones sensoriales	Vista, audición, somatosensorial.
Alteraciones conductuales	Comportamiento disfuncional.
Alteraciones cognitivas	Disfunción cognitiva. Alteraciones funcionales en mujeres maltratadas. Trastorno Neurocognitivo.
Alteraciones mentales	Trastorno Dual por la prevalencia de trastornos de salud mental (psicóticos, ansiedad, afectivos). Diagnósticos de discapacidad intelectual de origen genético, cuya etiología cursa con alteraciones mentales.

1.3.6 Alteraciones físicas

En lo que respecta a alteraciones físicas, en las personas con Discapacidad Intelectual, se ha encontrado una mayor prevalencia y tasa de riesgo para enfermedades como epilepsia, diabetes, virus de inmunodeficiencia humana, enfermedades de transmisión sexual, reflujo

gastrointestinal, cáncer gastrointestinal, alergias, parálisis cerebral y diferentes síndromes genéticos y enfermedades del sistema genitourinario, entre otras. También presentan una mayor prevalencia de problemas de piel, sueño, musculo-esqueléticos, nutricionales, orales y dentales, así como de desórdenes endocrinos, hipertensión, sobrepeso, dolor crónico y también de disfagia, fracturas, osteoporosis e infecciones de oído y ojo (Jansen et al., 2004; Salvador-Carulla et al., 2008; Straetmans et al., 2007). También el estreñimiento es frecuente en esta población y puede ser un problema para toda la vida, lo que aumenta con la edad debido a la disminución de la movilidad y menor motilidad intestinal o movimiento. La medicación puede también ser un factor de riesgo en el estreñimiento (Merrick, *et al.*, 2010).

En una revisión publicada recientemente (Vancampfort et al., 2020) encontraron que las personas con discapacidad intelectual tienen un mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares y mortalidad prematura asociada. El síndrome metabólico y sus componentes son altamente predictivos de enfermedades cardiovasculares. Los resultados arrojan una prevalencia combinada de síndrome metabólico y Discapacidad Intelectual del 22,5%. De un total de 2443 participantes, de 38,5 años de media de edad y 52% hombres, se observó obesidad abdominal en el 52,0%, hipertensión en 36,7%, hipertrigliceridemia en el 23,5%, unido a lipoproteínas de alta densidad bajo en 23,4% e hiperglucemia en el 10,2%. La mayor frecuencia de síndrome metabólico fue moderada por la edad avanzada y el consumo de antidepresivos. Considerando que más de una quinta parte de las personas con discapacidad intelectual tienen síndrome metabólico. Se necesitan exámenes de detección de rutina y tratamiento multidisciplinario de las anomalías metabólicas en personas con discapacidad intelectual, con especial atención a las personas mayores y a las que toman antidepresivos.

Las personas con discapacidad intelectual tienen un mayor riesgo de sufrir afecciones médicas dolorosas. En parte debido a la dificultad para comunicarse al respecto, el dolor a menudo no se trata bien. Para fortalecer la evaluación del dolor en esta población, en una

revisión sistemática para identificar indicadores conductuales de dolor en personas con discapacidad intelectual, se encontraron 14 categorías de indicadores, siendo los indicadores de dolor conductual, actividad motora, actividad facial, indicadores socioemocionales y la expresión vocal no verbal, las más frecuentemente reportadas. La mayoría de los indicadores conductuales de dolor se informan en más de un estudio y forman un posible conjunto de indicadores clínicamente relevantes para el dolor en personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, la determinación de un patrón de comportamiento específico para el dolor sigue siendo un desafío para la investigación futura (Knecht et al., 2013).

En un estudio sueco basado en registros, en personas mayores de 55 años (N=7936), que tuvo como objetivo describir y comparar las tasas de prevalencia de diabetes mellitus e hipertensión entre adultos mayores con discapacidad intelectual y adultos de la población general, y para describir y comparar los patrones de tratamiento en estos dos grupos, se encontró que las personas con discapacidad intelectual tenían un 20% más de probabilidades de tener un diagnóstico de diabetes mellitus que la población general, y un 26% más de probabilidades de tener prescritos medicamentos para la diabetes mellitus. Las personas de la población general tenían un 81% más de probabilidades de tener un diagnóstico de hipertensión y 9% más de probabilidades de tener prescritos medicamentos para la hipertensión. Otro dato importante que aporta el estudio es en relación con el tipo de fármacos. Entre las personas con discapacidad intelectual, se incluían medicamentos más antiguos en comparación con lo prescrito en la población general. Para garantizar que esto sea médicamente apropiado y no debido a la falta de actualización en el tratamiento, es importante investigar si las personas con discapacidad intelectual y diabetes mellitus o hipertensión están sujetas a las mismas revisiones regulares de medicamentos que se recomiendan para adultos mayores en la población general (Axmon et al., 2017).

En una investigación realizada en Países Bajos donde participaron 884 personas mayores de 50 años, con discapacidad intelectual, se estudió la prevalencia y factores asociados de sarcopenia. La sarcopenia se define como un síndrome caracterizado por pérdida progresiva y generalizada de masa y fuerza del músculo esquelético, que apenas ha sido estudiada en personas mayores con discapacidad intelectual. En base a las características del paciente, movilidad, actividad física, ingesta de proteínas, índice de masa corporal (IMC) y niveles de proteína C reactiva (PCR), albúmina y vitamina D en suero, se encontró que la prevalencia de sarcopenia fue del 14,3% en el grupo total. En el grupo de edad 50-64 años, la prevalencia fue de 12,7%. La sarcopenia se asoció positivamente con el deterioro de la movilidad y la inflamación y negativamente con el IMC. El estudio sugiere la recogida de datos de manera longitudinal (Bastiaanse et al., 2012).

Aunque la osteoporosis es una enfermedad ósea progresiva que conduce a un mayor riesgo de fracturas, rara vez se ha investigado a gran escala en personas mayores con discapacidad intelectual. En un estudio realizado en Países Bajos (Bastiaanse et al., 2014), en el que participaron 768 personas con discapacidad intelectual (mayores de 50 años), a través de ecografías para determinar la calidad ósea y teniendo en cuenta las características del paciente, movilidad, actividad física, índice de masa corporal (IMC), fracturas anteriores, el uso de fármacos anticonvulsivos, la ingesta de calcio y los niveles de vitamina D3, se encontró que la prevalencia de baja calidad ósea fue del 43,9%. La baja calidad ósea estuvo asociada positivamente con el género femenino, la edad, la gravedad de la discapacidad, el deterioro en la movilidad y el uso de fármacos anticonvulsivos, y negativamente con el IMC. El estudio revela la importancia de examinar periódicamente la calidad ósea en personas con discapacidad intelectual que presentan algún riesgo de contraer osteoporosis y recibir consejos sobre suplementos nutricionales y un estilo de vida adecuado.

Otro de los temas referenciados en la literatura como alteración física asociada a la discapacidad intelectual es la problemática odontológica. La caries dental y la enfermedad periodontal son algunos de los trastornos secundarios más comunes que afectan a las personas con discapacidad intelectual. Sus necesidades de salud oral son complejas y pueden estar relacionadas con anomalías congénitas subyacentes, como mala oclusión dental o niveles más bajos de salivación. Al revisar la bibliografía existente, se evidencia que las personas con discapacidad intelectual no suelen tener una buena higiene bucal y que los índices de caries no tratadas son consistentemente más altos que en la población general. Así, también se da una baja tasa de revisiones de la salud bucodental y sólo 45% de los adultos jóvenes con discapacidad intelectual visita al odontólogo al menos una vez al año. Según el estudio Pomona-II, 20% de la muestra estudiada presentaba dolor bucal.

Cooper y colaboradores (2015), concluyen que la carga de comorbilidad general es mayor en personas con discapacidad intelectual, se produce a una edad mucho más temprana y el perfil de las condiciones de salud difiere de la población general. En Finlandia (Arvio y Sillanpää, 2003) se encontró que el 92% de las personas con discapacidad intelectual presentaba de 1 a 6 discapacidades asociadas y el 8% tenía la discapacidad intelectual como única discapacidad. Dentro de las condiciones relacionadas se encontraban defectos del habla (62,2%), epilepsia (51,8%) y discapacidades motoras (35%). También encontraron que patologías como el autismo o la esquizofrenia, son frecuentes en personas con discapacidad intelectual de etiología desconocida. La naturaleza progresiva de la enfermedad era una característica de enfermedades metabólicas y síndrome de Down (Arvio y Sillanpää, 2003).

Las personas con discapacidad intelectual presentan también necesidades específicas de apoyo en cuanto a la salud reproductiva y la sexualidad, sobre todo en áreas como la gestión de la higiene, la atención ginecológica, la prevención de embarazos, las enfermedades de transmisión sexual y situaciones de abuso. Durante años, los programas dedicados a estas

cuestiones han planteado la esterilización quirúrgica como solución, con importantes problemas éticos y legales asociados, por lo que es necesario incrementar el apoyo en este tema a través de la educación y los servicios de salud.

Sin embargo hay que destacar que en relación a la sexualidad de las personas con discapacidad, en los últimos años hemos sido testigos de un avance en cuanto al acceso a la información y al planteamiento de la necesidad de abordar este tema de manera más natural, sin embargo es un camino lento y que en ocasiones sigue siendo hermético en las organizaciones, debido en parte, a posturas familiares, religiosas o sociales que continúan ejerciendo una función represora del placer sexual de este colectivo. En relación con este tema, en el mes de diciembre de 2020 se aprobó la Ley española que prohíbe y penaliza las esterilizaciones forzadas por razón de discapacidad, una práctica que sufren sobre todo las adolescentes y mujeres.

Continuando con las alteraciones físicas que con frecuencia están asociadas a las personas con discapacidad, y en este caso, mayoritariamente a mujeres, distintos estudios (Aupperle et al., 2013) basados en pruebas neurológicas sugieren alteraciones estructurales y funcionales en mujeres maltratadas con Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT). Aunque en el apartado de salud mental se detallarán aspectos y consecuencias relacionados con el efecto que provoca el maltrato en mujeres, no queremos dejar de mencionar aquí que se ha hallado que pueden presentar hiperactividad y desconexión entre sistemas sensoriales, límbicos y afectivos al procesar emociones relacionadas con amenazas (miedo y enfado), y que la hiperactividad de las redes de evaluación cognitiva puede promover estados de hipervigilancia hacia el género masculino. En otros estudios, Moeller-Bertram et al. (2012) hacen referencia a que estas personas, con estrés postraumático, presentan alteraciones en la actividad cerebral durante el procesamiento del dolor. Por otro lado, Dutton et al. (2006) evidenciaron que el TEPT se encuentra asociado con reducciones en el volumen del hipocampo, de la actividad frontal medial y de la amígdala.

En un estudio que de manera global explica la importancia de mantener la salud física de las personas con discapacidad a lo largo de su vida para afrontar una buena vejez, realizado en Israel, se comparó a personas de edad avanzada (N=24, edad promedio 61) de un centro de atención residencial con discapacidad intelectual y a adultos más jóvenes sin discapacidad intelectual, de otro centro (N=37, edad promedio 45). El estudio consideró datos demográficos, médicos, mediciones antropométricas, grasa corporal e índice de masa corporal, flexibilidad y pruebas de función sensoriomotora. Los resultados mostraron que las personas con discapacidad intelectual tenían una composición corporal básicamente similar a la de las personas sin discapacidad intelectual, sin embargo, el rendimiento funcional de los adultos mayores con discapacidad intelectual estaba más afectado.

El estudio postula que las respuestas de funcionamiento más lento pueden explicarse por un estilo de vida menos activo físicamente, que puede acelerar la aparición de la enfermedad y provocar síntomas asociados con el envejecimiento que son perjudiciales para la salud. Por lo tanto, es importante que las personas con discapacidad intelectual participen en actividades físicas y ejercicios para promover la salud y prevenir enfermedades (Carmeli et al., 2003).

Otros datos, en nuestro país se encuentran en línea con los anteriores. En el proyecto europeo Pomona II sobre indicadores de salud en el que participaron 14 países y un total de 1253 adultos mayores de 55 años con discapacidad intelectual, más del 60% de los adultos tenían un estilo de vida sedentario (Haveman *et.al*, 2011). En nuestro país los resultados del estudio Pomona realizado sobre una amplia y diversa muestra de 943 participantes coordinado por Plena inclusión España junto a la Fundación Villablanca y Sant Joan de Deu, arrojó resultados similares, un 50% de los participantes realizaba actividades sedentarias.

Teniendo en cuenta el bajo nivel de ejercicio físico encontrado en la población con discapacidad estudiada en una cohorte de 753 participantes en Irlanda y las consecuencias positivas de introducir o aumentar la frecuencia de programas de ejercicio en la vida de las

personas, se recomienda que se debe prestar atención a mejorar el estilo de vida introduciendo programas de actividad física (Burke et al., 2017).

Una de las condiciones físicas más prevalentes y más fácilmente evidenciables en relación con el sedentarismo en esta población, es la obesidad. Las personas con discapacidad intelectual tienen un mayor riesgo de llevar una dieta poco sana, tender a la inactividad física y sufrir cambios de peso. Las investigaciones demuestran que los adultos, las mujeres, los residentes de centros especializados y las personas con síndrome de Down padecen un riesgo particularmente alto de ser obesos, lo que a su vez puede aumentar la probabilidad de desarrollar enfermedades cardiovasculares, pulmonares, metabólicas y neoplásicas. Los jóvenes con discapacidad intelectual y sobrepeso presentan además un elevado número de condiciones secundarias relacionadas con la obesidad, tales como asma, hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes, depresión o fatiga.

La obesidad representa una amenaza importante para la vida de las personas con discapacidad intelectual y puede tener un efecto negativo en la participación comunitaria, la vida independiente y los años de vida saludable. En consecuencia, las personas con discapacidad intelectual y obesidad tienen mayor riesgo de padecer enfermedades secundarias, consideradas como problemas médicos, emocionales o sociales.

La obesidad requiere ser también analizada como un problema de escasez de reforzadores primarios donde el comer resulta uno de los más potentes para ellos, en ausencia de otros y del fomento del autocontrol. Sin descartar que en otras ocasiones podría ser parte de un síndrome comórbido no diagnosticado.

Para finalizar el apartado, hay que mencionar que actualmente nos encontramos frente a una crisis sanitaria global ocasionada por la presencia de un virus denominado SARS-CoV-2, que afecta tanto a animales como a humanos y fue aislado por primera vez en la ciudad de

Wuhan, capital de la provincia de Hubei y la ciudad más poblada en la zona central de la República Popular China a finales de 2019, provocando la enfermedad llamada COVID-19.

A la espera de datos definitivos cuando la situación se dé por finalizada, hoy, en España las cifras oficiales aportadas por el Ministerio de Sanidad informan de casi 80 mil defunciones (79.885) como consecuencia del virus desde que se inició con el registro de casos (*no con la pandemia*) el día 13 de marzo de 2020. En el análisis de los casos notificados a la RENAVE con fecha de diagnóstico posterior al 22 de junio de 2020, y hasta el 25 de mayo de 2021, se identifican 3.400.056 casos de COVID-19 en España. Un 7,3% de los casos han sido hospitalizados, un 9,8% han sido admitidos en UCI y un 20,1% han fallecido. La mayor proporción de casos de COVID-19 se producen en el grupo de 40 a 49 años (17,1% del total), seguido del grupo de 50-59 con un 14,9%. El porcentaje de hospitalizaciones y defunciones con COVID-19 aumenta con la edad, alcanzando un 34% y 14% en el grupo de 80-89 años, respectivamente y un 34% y 22%, en mayores de 89 años, respectivamente. El 52% de los casos de COVID-19 son mujeres y la mediana de edad de los casos es de 41 años, siendo ligeramente mayor en mujeres que en hombres (42 vs 41 años).

Con respecto a la distribución por sexo y edad de la población española, los casos de COVID-19, los hombres presentan un mayor porcentaje de hospitalización (a partir de 40 años) y de ingreso en UCI que las mujeres. Ese mismo patrón por sexo se observa en la letalidad entre casos y entre hospitalizados, a partir de 60 años. Por grupos de edad, la letalidad aumenta desde los 60 años, tanto entre el total de casos como entre los casos hospitalizados.

Hasta el momento se han notificado 2.179 reinfecciones, de las que sólo 104 (4,2%) son confirmadas.

El ámbito más frecuente de exposición se da en el entorno del domicilio (41,1%). Un 3,4% de los casos son personal sanitario o sociosanitario, siendo significativamente mayor este porcentaje entre las mujeres que entre los hombres (5,1% vs 1,6%).

A pesar que en estos momentos se dispone de pocos datos científicos, un grupo de expertos españoles en discapacidad intelectual (Plena Inclusión, 2020) y basándose en la Guía para la atención a pacientes de COVID-19 con discapacidad intelectual o del desarrollo del Servicio Nacional de Salud de Reino Unido (NHS por sus siglas en inglés) publicaron un documento donde explican que la discapacidad intelectual o del desarrollo *per se* no parece representar un factor de riesgo para el virus SARS-CoV-2. Sin embargo, es importante recordar, que en este colectivo se da una prevalencia de enfermedades físicas aproximadamente de 2.5 veces superior a la de la población general. Entre ellas, algunas que pueden representar factores de riesgo para el desarrollo de formas graves de COVID-19.

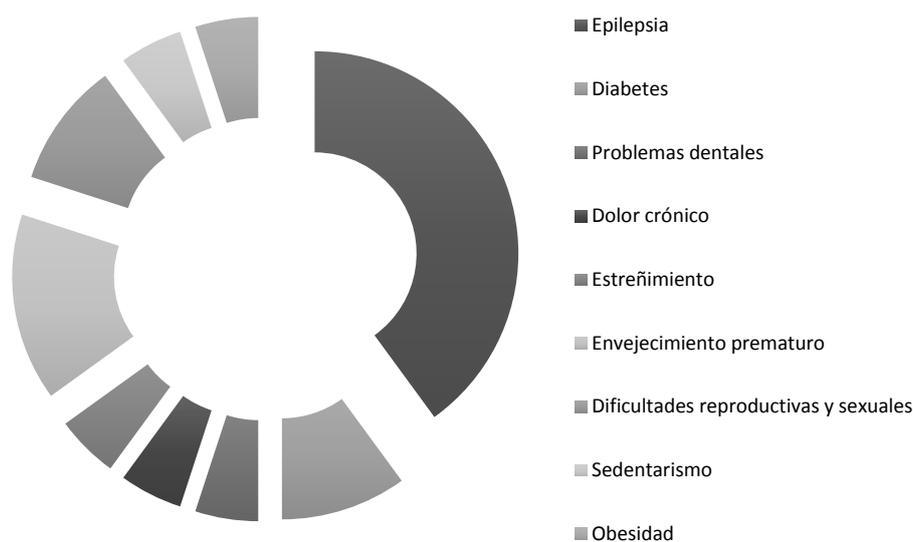
Indicando también que las tasas más altas de mortalidad y morbilidad que se presentan en la población con discapacidad intelectual respecto a la población general, producto de la presencia de los factores mencionados a lo largo del capítulo, hacen aún más vulnerable a este colectivo frente a la COVID-19.

Añadido a esto hay que considerar la posibilidad que las residencias y domicilios donde viven estas personas puedan verse en situación de dificultad debido a una combinación de factores, tales como enfermedad del personal o de los familiares, la escasez de los materiales de protección o el propio hecho de residir en un lugar de convivencia por la multiplicidad de contactos en zonas comunes.

En otro informe actualizado, también publicado por Plena Inclusión (Navas et al., 2020), se señala que el escenario de alerta sanitaria provocada por la COVID-19 ha acentuado situaciones de exclusión en el colectivo de personas con discapacidad intelectual, dejando fuera a las personas con discapacidad intelectual en general, y en particular a aquellas que presentan necesidades de apoyo más extensas. Asimismo manifiesta que, si bien el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar no ha ofrecido datos desagregados sobre la incidencia y prevalencia de la COVID-19 en personas con discapacidad intelectual, datos aportados por el Instituto de Mayores

y Servicios Sociales a través del análisis del Sistema de Información del SAAD, estiman que el impacto en personas dependientes pudo ser mayor debido a que en el periodo de enero-octubre de 2020 han fallecido 208.331 personas que tenían una solicitud de dependencia, un 22,8% más que en el mismo periodo del año anterior. En otros países, como Reino Unido, el sistema nacional de salud estima que los fallecimientos por COVID-19 en personas con discapacidad intelectual son tres veces superiores a los observados en población general (*Public Health England, 2020*). Una vez expuestas las principales alteraciones físicas asociadas en mayor medida a las personas con discapacidad intelectual, se presenta a continuación en la Figura 3 un resumen de las más representativas.

Figura 3. Alteraciones físicas más representativas en las personas con discapacidad intelectual



(Fuente: elaboración propia)

1.3.7 Alteraciones sensoriales

El conocimiento perceptivo del mundo se inicia con la entrada de información a través de los receptores sensoriales. Diversas estructuras como los órganos sensoriales, el tálamo y las áreas primarias de la corteza cerebral, registran y codifican los diferentes estímulos táctiles, auditivos, olfatorios, gustativos o visuales que continuamente acceden al sistema nervioso. Sin embargo, el proceso de reconocimiento de los estímulos que conforman nuestra realidad no es

únicamente sensorial, sino gnósico, ya que es necesario que los estímulos que identificamos inicialmente de modo fragmentado sean integrados para poder atribuirles significado. La lesión de áreas asociativas o el déficit que presenta un elevado porcentaje de personas con discapacidad intelectual, en la integración de estos estímulos, puede impedir la atribución de significado a los estímulos sensoriales, provocando agnosias (Portellano, 2005).

Las valoraciones funcionales de la persona ponen mayor énfasis en la validez ecológica, al valorar la capacidad de autonomía a través de la observación del comportamiento en diferentes actividades y situaciones cotidianas. La evaluación del nivel de independencia funcional permite recoger información sobre la capacidad de la persona para desempeñar diferentes actividades de la vida diaria, básicas (autocuidado, alimentación, vestido, baño), instrumentales (manejo de transporte público, uso de dinero, control de la medicación, manejo en la cocina, entre otras) y avanzadas (aficiones, participación en redes sociales, etc.) y es ahí donde encontramos que las personas con discapacidad intelectual, presentan unas alteraciones asociadas a los sistemas somatosensorial, visual y auditivo (Blázquez-Alisente et al., 2004).

La discapacidad visual y auditiva afecta a aproximadamente la mitad de la población general mayor de 65 años y también se puede ver en las personas mayores con discapacidad intelectual. La deficiencia visual en adultos con discapacidad intelectual se encontró siete veces superior que en la población general (Warburg, 1994). Cataratas, glaucoma, degeneración macular y retinopatía diabética deben ser consideradas en el estudio de las personas mayores. Se reportan con frecuencia problemas oculares en individuos con síndrome de Down como: blefaritis (entre un 2% y un 47%), queratocono (entre un 5% y un 8%), glaucoma (<1%), anomalías en iris (entre un 38% y un 90%), catarata (entre un 25% y un 85%), anomalías de la retina (entre un 0% y un 38%), anomalías del nervio óptico (muy pocos casos), estrabismo (entre un 23% y un 44%), ambliopía (entre un 10% y un 26%), nistagmo (entre un 5% y un 30%) y

errores de refracción (entre un 18% y un 58%) (Merrick, 2001). El déficit auditivo es también común en esta población y su deterioro aumenta con la edad (Evenhuis, 1995).

El procesamiento visuoespacial de las personas con discapacidad intelectual ha sido mucho menos estudiado que otros aspectos cognitivos tales como el lenguaje (Boot et al., 2012) y, en todo caso, los estudios se han centrado la mayoría de las veces en etiologías concretas (Engel-Yeger et al., 2011).

En comparación con la población general, las personas con discapacidad intelectual presentan mayores dificultades no sólo en el procesamiento sensorial sino también en el procesamiento perceptivo (Boot et al., 2012; Di Blasi et al., 2007; Engel-Yeger et al., 2011). Además, estudios psicofisiológicos han puesto de manifiesto la existencia de alteraciones en la amplitud y latencia, tanto de los potenciales evocados correspondientes a fases primarias como a las fases más complejas y superiores del procesamiento visuoespacial (Muñoz-Ruata et al., 2010; Shoji et al., 2002).

Hasta aquí hemos comentado las principales alteraciones sensoriales presentes en las personas con discapacidad intelectual, a continuación, en la Figura 4, se resumen las más representativas.

Figura 4. Alteraciones sensoriales más representativas en las personas con discapacidad intelectual



(Fuente: elaboración propia)

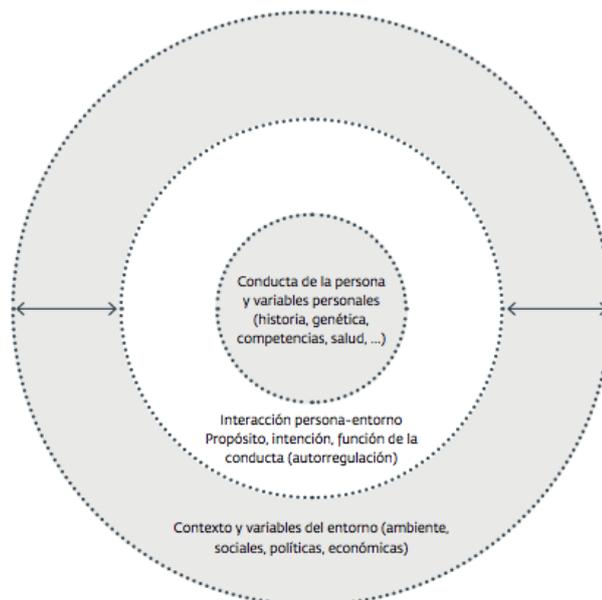
1.3.8 Alteraciones conductuales

Al hablar de “alteraciones conductuales” nos referimos al conjunto de conductas aprendidas que en función de sus parámetros topográficos (intensidad, frecuencia y duración) y de su impacto sobre la persona y la sociedad o el entorno, generan una limitación significativa en su participación social, o ponen en riesgo su integridad física o la de los demás (Emerson, 1995). Este mismo autor establece unas características similares a cualquier conducta problemática:

- Se define por el impacto que ésta tiene en la persona o en su entorno.
- Se delimita socialmente.
- De ella se derivan unas consecuencias personales y sociales que pueden ser tanto inmediatas como a largo plazo.

En la Figura 5 se puede observar de manera esquemática la compleja relación que se da entre la conducta de la persona y el entorno.

Figura 5. Interpretación de la complejidad del concepto de conducta



(Fuente: Rueda Quírtlet et al., 2021)

Cuando una persona con discapacidad intelectual presenta alteraciones conductuales, existe un riesgo mayor de vulneración de los principios básicos de normalización y autodeterminación. Asimismo, se hace más frecuente que participen en menor número de salidas de ocio, que tengan un menor acceso a actividades o recursos comunitarios, sufran un mayor rechazo por parte de los demás, incluso de sus familiares y que, en general, se les proporcione menos oportunidades. En ocasiones, también son susceptibles de sufrir situaciones de abuso por parte de sus cuidadores o de tener un tratamiento inapropiado o al menos éticamente cuestionable (sobremedicación, técnicas aversivas, etc.) (de Pablo-Blanco y Rodríguez Román, 2010).

Las alteraciones conductuales pueden responder a distintas causas, así un mismo tipo de conducta autolesiva, como por ejemplo morderse la mano o golpearse la cabeza, puede atribuirse a orígenes totalmente diferentes que conllevan una intervención concreta. Esta conducta podría ser el resultado de un problema de salud, al tratarse de la manifestación de dolor o incomodidad física; una forma de comunicar o expresar un deseo, necesidad o demanda subyacente (sed, hambre, actividad de interés, etc.); una forma de estimulación; un modo de liberar tensión; una conducta de evitación para huir de situaciones no deseadas; una baja tolerancia a la frustración; un modo de evitar situaciones potencialmente estresantes (ruido, desorden, cambios...); un signo de un cuadro psicopatológico o la expresión de un fenotipo comportamental, propio de un síndrome específico y no siempre una demanda de atención.

Cualquier persona con o sin discapacidad puede presentar en algún momento conductas de agresividad (insultos, amenazas, golpes, etc.), de autoestimulación (movimiento de piernas, balanceo, etc.), rituales más o menos compulsivos o incluso conductas autolesivas (morderse las uñas, fumar, etc.). Lo que determina que un comportamiento constituya una alteración de conducta radica en los parámetros en los que se presenta o la gravedad de las consecuencias (de Pablo-Blanco y Rodríguez Román, 2010). De ahí la importancia de realizar un análisis

topográfico y funcional de la conducta presente en la persona que la está manifestando, con el fin de determinar: duración, frecuencia e intensidad de esta.

En un estudio de prevalencia de trastornos psiquiátricos en niños, Emerson y Hatton (2007) analizaron una gran cantidad de posibles factores de riesgo entre niños con y sin discapacidad intelectual, y descubrieron que la exposición a dos o más eventos negativos en la vida aumentó significativamente las probabilidades de trastornos psiquiátricos, especialmente trastornos emocionales y trastorno de conducta.

Comprender el papel que desempeñan acontecimientos negativos recientes y experiencias traumáticas como predictores de psicopatología en personas con discapacidad intelectual es particularmente importante. La identificación de los factores de riesgo puede arrojar luz sobre los procesos diagnósticos, identificar subgrupos que deberían ser objeto de prevención y sugerir cómo deberían implementarse las intervenciones y la prestación de servicios.

Una pregunta pendiente es si estos eventos son factores de riesgo o factores desencadenantes, y cómo diferenciar entre eventos traumáticos y eventos negativos de la vida. Identificar posibles factores de protección para la salud mental parece ser una línea muy prometedora para futuras investigaciones con importantes implicaciones clínicas (Martorell y Tsakanikos, 2008).

Tsakanikos et al. (2007) evaluaron el impacto de múltiples eventos de la vida en la salud mental en adultos con discapacidad intelectual. Los datos revelaron que la exposición única a eventos de la vida se asoció significativamente con el sexo femenino, la esquizofrenia, los trastornos de la personalidad y la depresión. Sin embargo, la exposición múltiple a eventos de la vida se asoció con el trastorno de la personalidad, la depresión y la conducta adaptativa. Investigar la exposición múltiple (impacto acumulativo de eventos de la vida) como un factor estresante puede ser especialmente interesante, ya que potencialmente puede ofrecer un punto

de corte para el número y la gravedad de los eventos de la vida que podrían desencadenar problemas de salud mental.

En los últimos años, las organizaciones han ido incorporando distintas metodologías de intervención como Apoyo Activo, Planificación Centrada en la Persona y Apoyo Conductual Positivo, entre otros, con los cuales intentan, entre otras cosas, abordar determinadas conductas problema, entendiendo las mismas como: *conductas culturalmente inconcebibles de tal intensidad, frecuencia o duración que es probable que la seguridad física de la persona o de los demás corra serio peligro, o que es probable que limite el uso de las oportunidades convencionales que ofrece la comunidad, o incluso se le niegue el acceso a esas oportunidades* (Emerson, 1995).

Si algo tienen en común estos métodos, es el colocar a la persona con discapacidad intelectual en el centro de su propio desarrollo, como agente clave con participación activa en sus necesidades de apoyo y con la mirada puesta en los cambios sistemáticos centrados en el entorno y no tanto en la conducta considerada desafiante del sujeto en cuestión, sino solo para intentar vislumbrar aquellos factores desencadenantes de eventos no deseados.

En todo caso, siempre será necesario un diagnóstico diferencial para descartar posibles afecciones que tenga la persona y que estén desencadenando conductas disruptivas y no estemos detectando. Por ejemplo, en un estudio recientemente publicado en Francia (Dubois et al., 2020) acerca de los mecanismos de modulación frente al dolor, en adultos con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y grupo control (sin TEA), se encontró que los mecanismos de modulación del dolor endógeno en el grupo de personas con TEA no difería significativamente de los de los adultos del grupo control, sin embargo las puntuaciones de dolor fueron muy dispares en el grupo de personas con TEA con un rango mayor de puntuaciones extremas que en el grupo control. Esta alta variabilidad requiere ser prudentes a la hora de interpretar reacciones de la persona, sobre todo teniendo en cuenta que su síndrome o patología asociada puede dificultar

la exteriorización o manifestación de su dolencia y que los problemas conductuales pueden ser la expresión de ello.

Conjuntamente con los datos aportados hasta aquí, aunque en otra dirección, no queremos dejar de mencionar que en estudios realizados con niños que presentan inhibición excesiva (Spinrad et al., 2007), se ha encontrado que expresan con mayor frecuencia trastornos de conducta internalizante, como timidez excesiva, ansiedad y rigurosidad al seguir las órdenes de los adultos (Huey y Weisz, 1997). Como este trastorno no altera la disciplina grupal, es posible que en ocasiones pase desapercibido por sus cuidadores, que, por el contrario, creen que estos niños tienen un mayor nivel de adquisición de habilidades sociales. Determinados síntomas internalizantes, pueden acompañar la trayectoria vital de la persona y transformarse en experiencias traumáticas.

También es oportuno hacer mención en este apartado, al uso de restricciones físicas a la hora de intervenir con personas con discapacidad intelectual que presentan comportamientos considerados disruptivos para la propia persona y para el entorno. Nos referimos a los protocolos de contención física o mecánica que, aunque con cierta tendencia a la disminución y desaconsejado su uso por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), continúan utilizándose en las organizaciones como método de intervención para la resolución de conflictos que puedan surgir en la práctica diaria en los centros de atención especializada a personas con discapacidad intelectual que cursan con graves trastornos de conducta.

Estas comorbilidades psiquiátricas cursan en ocasiones con alteraciones de conducta de difícil manejo, tanto con psicoterapia como con tratamientos farmacológicos. La medicación puede ser esencial para el control de alteraciones de conducta y otros síntomas asociados. Actualmente carecemos de guías clínicas específicas, de recomendaciones farmacológicas con la suficiente evidencia científica y de medicamentos con indicaciones expresas para abordar

estos síntomas en pacientes con discapacidad intelectual (Ortega-Bernano y Flórez-Beledo, 2020).

Señala una publicación reciente (Deutsch y Burket, 2020) que existe un creciente consenso entre los expertos en orientar la prescripción de medicamentos psicotrópicos haciendo un seguimiento del comportamiento en adultos y adultos mayores con discapacidad intelectual. Sin embargo, hay poca evidencia empírica para informar la selección de categorías específicas de medicamentos psicotrópicos para el tratamiento de conductas "desafiantes" (autoagresión, heteroagresión y a objetos; conductas estereotipadas repetitivas e hiperactividad) en esta población vulnerable. Las dificultades en la aplicación de criterios diagnósticos de definición formal y la asignación fiable de diagnósticos psiquiátricos a adultos con discapacidad intelectual, que a menudo es difícil debido a sus déficits de comunicación, contribuyen a la confusión e incertidumbre en torno a la selección de tratamientos farmacológicos. La administración a largo plazo de medicamentos antipsicóticos se prescribe comúnmente para conductas desafiantes a pesar de su cuestionable eficacia. Además, la literatura respalda la participación de equipos de tratamiento interdisciplinarios para buscar las causas de los comportamientos desafiantes, formular planes psicosociales y conductuales no farmacológicos para su mejora y, si se inician tratamientos con medicamentos, es preciso realizar un seguimiento regular de los mismos para identificar problemas relacionados con éstos. El monitoreo de la medicación es importante porque paradójicamente los eventos adversos relacionados con la medicación causan o contribuyen a comportamientos desafiantes, que a veces pueden mejorarse mediante la reducción de la dosis, la interrupción de la medicación y/o la eliminación de la polifarmacia. El uso excesivo de psicotrópicos en residentes que presenten conductas desafiantes o disruptivas, sin contar con un diagnóstico de enfermedad mental, no se encuentra respaldado por la evidencia empírica ni científica (Sheehan et al, 2015).

También, y a pesar de la carencia de guías con respaldo científico que aborden el uso de medicación psicotrópica en personas con discapacidad intelectual, queremos mencionar la *Guía sobre el uso de psicofármacos en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo frente a los problemas en la regulación de las emociones y la conducta durante la pandemia por coronavirus COVID-19* (Novell et al., 2020) publicada por un equipo de reconocidos investigadores españoles del Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual (SESMDI) del Instituto de Asistencia Sanitaria (IAS) del *Servei Català de la Salut* en la cual presentan recomendaciones y medidas para la utilización de la farmacología en situaciones de crisis conductual y emocional para el personal sanitario en el marco de la mencionada crisis.

Los investigadores parten de la premisa que durante el brote causado por un patógeno de alta virulencia y letalidad es normal que las personas nos sintamos estresadas y preocupadas. Algunas personas con discapacidad pueden estarlo todavía más debido a sus peculiaridades cognitivas, a las dificultades de su control emocional y a un compromiso en la adaptación a cambios rápidos y drásticos en las formas de vida, especialmente las personas del Espectro del Autismo, donde ya existe una alta comorbilidad psiquiátrica (Dykens, 2016) y ya que algunas conductas no deseadas pueden estar relacionadas con esta circunstancia o estar muy presentes en el momento de la consulta, no será infrecuente el error diagnóstico y, consecuentemente, la sobremedicación (Novell, et al., 2020).

1.3.9 Alteraciones cognitivas

En este apartado haremos referencia a los dominios cognitivos que presentan alteraciones desde el punto de vista de la neuropsicología de las personas con discapacidad intelectual, entendidas éstas como una disfunción en las capacidades cognitivas debido a una causa que puede ser congénita o darse en la etapa de desarrollo. En la Tabla 3 se relacionan los procesos cognitivos que pueden encontrarse alterados en las personas con discapacidad

intelectual y dos de los trastornos en relación con estas alteraciones que son frecuentes en las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

Tabla 3. Procesos cognitivos que pueden presentar alteraciones en personas con discapacidad intelectual

Procesos cognitivos	Inteligencia
	Habilidades visuoespaciales
	Control atencional
	Lenguaje (receptivo/expresivo)
	Memoria
	Funciones ejecutivas
	Velocidad de procesamiento
	Rendimiento educativo
	Cognición social
	Trastorno neurocognitivo menor
Trastorno neurocognitivo mayor	

Al hablar de déficit cognitivo, hacemos referencia a la disfunción de la capacidad en procesos cognitivos como atención, memoria, razonamiento, velocidad de procesamiento, planificación, flexibilidad, psicomotricidad, fluidez verbal o lenguaje. El deterioro en cualquiera de estas áreas (en una específica, o como sucede en general, en varias) se verá reflejado en una mayor o menor afectación de la capacidad intelectual general del sujeto (Czobor et al., 2007).

Los déficits cognitivos se relacionan con deficiencias en el modo en que el material almacenado se integra con la información sensorial y motora. Concretamente, el contexto espacial y temporal fracasa al activar las órdenes apropiadas almacenadas. Estas deficiencias, según Hemsley (2005), es poco probable que reflejen la actuación de un único mecanismo.

Aunque también existen autores, como, por ejemplo, Schubert y McNeil (2005), que defienden que los déficits cognitivos no están tan generalizados como se sugiere en algunos estudios. En consecuencia, estos autores se centran en analizar el daño cognitivo en aspectos concretos más que como daño cognitivo generalizado.

Uno de los síntomas más tempranos de deterioro cognitivo que presentan las personas adultas mayores en la población general, es el déficit en la memoria a corto plazo, sin embargo,

las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades preexistentes respecto al aprendizaje y a la retención de nueva información. Por tanto, la detección de signos tempranos estará influida por la gravedad de la discapacidad con relación a la capacidad de aprendizaje de la persona. En todo caso, una disminución de la memoria puede ser más evidente en una persona con una discapacidad intelectual leve que puede comunicarse y realizar tareas de forma autónoma. Sin embargo, una disminución de la memoria no es tan fácil de observar en una persona con un grado de discapacidad de moderado a grave, que puede tener una comunicación limitada y una disminución de la capacidad para realizar las tareas de forma independiente. Por tanto, los primeros indicios en las personas con discapacidad intelectual pueden ser observados en el comportamiento y/o la personalidad (Bevins y Hurse, 2014).

Por la gran importancia que presentan las alteraciones cognitivas en el presente trabajo, en el siguiente capítulo profundizaremos en los procesos cognitivos alterados en las personas con discapacidad intelectual a partir del concepto de *evaluación neuropsicológica*, motivo por el cual en este apartado sólo haremos mención de ello.

1.3.10 Alteraciones mentales

Con respecto a la asociación entre discapacidad intelectual y alteraciones mentales (entidad psiquiátrica), se considera que entre un 30% y un 40% de estas personas presentan algún tipo de enfermedad mental, y que además ésta se encuentra generalmente infradiagnosticada (Peña-Salazar et al., 2017).

Si nos centramos en la salud mental, cabe destacar que la idea que las personas con discapacidad intelectual puedan presentar este tipo de problemas, surge con la introducción del concepto: *diagnóstico dual*, en la década de 1990 (Salvador-Carulla et al., 2008). De hecho, con frecuencia los problemas de salud mental en esta población no son reconocidos debido al fenómeno de ensombrecimiento o eclipse diagnóstico, como se comentó anteriormente.

A continuación, analizaremos el comportamiento de los principales grupos de entidades psiquiátricas, así como su prevalencia en la población con discapacidad intelectual.

1.3.10.1 Prevalencia de trastornos mentales en discapacidad intelectual

En la actualidad, es comúnmente aceptado que las personas con discapacidad intelectual presentan los mismos problemas de salud mental que la población general, pero de forma más prevalente (Emerson et al., 2010). En concreto, se admite que los problemas de salud mental son entre dos y tres veces más frecuentes que en la población general (Cooper et al., 2007; Faust y Scior, 2008; van Schrojenstein Lantman-de Valk y Walsh, 2007). Además, existe cierto acuerdo en que los problemas de salud mental más frecuentes son los trastornos psicóticos (principalmente la esquizofrenia), los trastornos de ansiedad (donde destaca el trastorno de ansiedad generalizada) y los trastornos afectivos (especialmente la depresión) (Cooper et al., 2007; 2015; Smiley y Cooper, 2003; Sheehan et al., 2015).

A lo largo de todas las etapas evolutivas, las personas con discapacidad intelectual pueden presentar trastornos psiquiátricos comórbidos, que a menudo son secundarios a sus déficits intelectuales y a las dificultades en sus capacidades adaptativas a los diferentes entornos que forman parte de sus vidas.

En un estudio realizado por Dykens et al., en 2016, se informó de altas tasas de trastorno bipolar (29%) en una muestra de 70 jóvenes o adultos jóvenes con discapacidad intelectual atendidos en clínicas psiquiátricas especializadas. También se han identificado tasas relativamente altas de trastorno bipolar en otras clínicas psiquiátricas especializadas en los Estados Unidos, con números que van desde el 26,5% en 200 pacientes con discapacidad intelectual (Hurley et al., 2003) al 42% de 200 pacientes con discapacidad intelectual (Cain et al., 2003). En marcado contraste, otros estudios, en otros países (por ejemplo, Reino Unido o Australia) encuentran consistentemente tasas sustancialmente más bajas de trastorno bipolar en

pacientes con discapacidad intelectual, entre un 1% y un 3% (Bouras et al., 2003; Deb et al., 2001; Morgan et al., 2008).

Cuando se ha puesto en relación la salud mental con la etiología de la discapacidad intelectual, se ha observado que las personas con síndrome Prader-Willi presentan el mayor porcentaje de problemas de salud mental, sobre todo en relación con los trastornos obsesivo-compulsivos, del control de los impulsos y afectivos. En cambio, las personas con síndrome de Down muestran un bajo porcentaje (entre un 11% y un 24%) tanto cuando se los compara con personas con discapacidad intelectual debida a otras etiologías, como al compararlos con la población general (Cooper y van der Speck, 2009; Dykens et al., 2015).

El síndrome de Prader-Willi es un trastorno genético causado por cambios cromosómicos en el segmento 15q11-q13 que incluye síntomas cognitivos, mentales y conductuales, así como un fenotipo específico. Tanto los cambios psicopatológicos más comunes (obsesiones, impulsividad, autolesiones) como las principales comorbilidades psiquiátricas (trastornos afectivos, psicosis, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno del espectro autista) se caracterizan por una gran heterogeneidad, que justifica la necesidad de una mejor identificación de su frecuencia y signos clínicos (Guinovart et al., 2019).

Los trastornos psiquiátricos comórbidos asociados al TEA en adultos son altos, siendo los más frecuentes los trastornos del estado de ánimo como: depresión (53%), ansiedad (50%), trastorno por déficit de atención e hiperactividad TDAH (43%), dislexia (14%) y trastornos alimentarios (5%). Mención aparte merece la catatonía (incluida en el DSM-5), se estima que un 6,5% de los adultos con TEA la padecen, manifestándose con enlentecimiento, dificultades para iniciar y completar acciones y pasividad, lo cual no debe ser confundido con depresión o efectos secundarios a psicofármacos. El aumento de la incidencia de epilepsia es otra complicación, incluso relacionada con mortalidad más prematura (Happe y Charlton, 2012) y que ya se

mencionó como una de las alteraciones físicas asociadas con mayores tasas de prevalencia en personas con discapacidad intelectual.

En población general, las repercusiones de las distintas modalidades de violencia hacia las mujeres han sido exploradas desde diferentes perspectivas (Martínez et al., 2016; Muñoz y Echeburúa, 2016), y aunque en mujeres con discapacidad intelectual estos estudios son más limitados, los resultados respecto al estrés postraumático son extrapolables a este colectivo. En población sin discapacidad, las más estudiadas han sido las consecuencias físicas, psicológicas y sociolaborales. No obstante, las evidencias sobre las repercusiones neuropsicológicas han sido mucho menos investigadas.

En una revisión sistemática y metaanálisis recientemente publicado sobre alteraciones en funciones cognitivas en mujeres maltratadas (García-Rueda y Jenaro, 2020), se encontró, por ejemplo, que, desde el punto de vista de las consecuencias físicas, se han recogido evidencias de todo tipo de lesiones, desde las más leves hasta daños cerebrales graves (Albanese et al., 2018; *European Union Agency for Fundamental Rights*, 2015; Hunnicutt et al., 2017; Wong et al., 2014; Zieman et al., 2017). Los efectos físicos son aún más perjudiciales si el maltrato ha sido prolongado y de diverso tipo (Pico-Alfonso et al., 2004; Stöckl y Penhale, 2015; Sundermann et al., 2013). Por su parte, entre las consecuencias psicológicas en mujeres maltratadas encontramos la ansiedad y la depresión, así como el trastorno por estrés postraumático (TEPT) (*European Union Agency for Fundamental Rights*, 2015; Fedele et al., 2018; Jones et al., 2001; Pico-Alfonso et al., 2004; Santandreu y Ferrer, 2014; Strigo et al., 2010; Torres y Pérez, 2014). Numerosos estudios señalan también el impacto del maltrato en el desarrollo de esquemas cognitivos desadaptativos. Éstos obstaculizan a su vez la puesta en marcha de estilos de afrontamiento adecuados (Bapat y Tracey, 2012; Dutton et al., 1994; Flicker et al., 2012; Torres y Pérez, 2014).

Si bien cada vez conocemos más acerca de las afecciones médicas que se asocian a determinados trastornos o síndromes que acompañan a la discapacidad intelectual, en estas personas siguen presentándose con frecuencia trastornos psiquiátricos, cuya detección no es adecuada, como ya se mencionó en distintos apartados. Para aplicar un tratamiento de salud mental adecuado a las personas con discapacidad es necesario contar con un diagnóstico psiquiátrico bien fundado, lo que sigue siendo una de las debilidades de la práctica clínica actual, dado que establecer un diagnóstico psiquiátrico certero es especialmente difícil cuando el nivel de actividad intelectual se ve mermado (NADD, 2000).

Las personas con discapacidad intelectual son, desde la infancia, más propensos a requerir terapia con medicamentos para manejar tales condiciones a largo plazo y, como tales, están expuestos a los riesgos del uso de la medicación durante toda su vida (Eady et al., 2015).

Asociada a las comorbilidades, y quizá exacerbado por el aumento de estas, se encuentra el potencial de polifarmacia. Comparado con la población general, los adultos con discapacidad intelectual presentan un mayor riesgo de presentar una variedad de trastornos de salud relacionados con la edad. Dados los múltiples factores de riesgo que presentan los efectos secundarios del uso de medicación, los patrones de uso de medicamentos en mayores con discapacidad intelectual merecen especial atención (Chitty et al., 2016).

Para finalizar el apartado de prevalencia de trastornos mentales presentamos en la siguiente Tabla 4 un resumen de los factores de riesgo asociados con enfermedad mental, en personas con discapacidad intelectual.

Tabla 4. Factores de riesgo asociados con enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual

Factores biológicos	Factores psicológicos	Factores sociales
Síndromes genéticos y fenotipos conductuales asociados Historia familiar de enfermedad mental Anomalías estructurales cerebrales TEA Epilepsia Problemas de salud física	Problemas de autoestima Habilidades de afrontamiento limitadas Dificultades y déficits cognitivos (desintegración, comprensión y expresión lingüísticas)	Condiciones particulares de vida Disrupción de rutinas diarias Apoyo social limitado y/o inadecuado Acontecimientos vitales adversos Dificultades de acceso a los servicios comunitarios y de salud Falta de integración socio-laboral Estrés y desgaste de los cuidadores

Déficits sensoriales Medicación		
------------------------------------	--	--

(Fuente: Rueda Quittlet et al., 2021)

1.4 LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

El proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual, al igual que en el resto de población, debe plantearse desde una perspectiva biopsicosocial (McKenzie, 2013), la perspectiva *Bio* se refiere a las condiciones biomédicas (físicas, fisiológicas, genéticas, psiquiátricas y neuropsiquiátricas), la perspectiva *Psico* se refiere a las características psicológicas de la persona (fortalezas y debilidades en competencias para la vida diaria) y la perspectiva *Social* se refiere a las características físicas, sociales e interpersonales, a la programación de actividades donde reside la persona y a sus experiencias. Esta perspectiva también enfatiza que cada una de las modalidades afecta y se ve afectada por las otras (Rueda Quittlet et al, 2021). Todo esto desde un planteamiento integral de cambios físicos, cognitivos, emocionales y sociales que serán únicos y específicos para cada persona, teniendo en cuenta que se puede producir un deterioro, pero también que es posible que haya estabilidad (Bruna et al., 2018).

En cuanto al proceso de envejecimiento, podemos decir que es un fenómeno natural y continuo que afecta a todos los seres vivos. Sin embargo, la forma como las personas transitan esta etapa de la vida es diferente en cada individuo. Hay personas que se mantienen activas y por tanto tienen un envejecimiento exitoso, mientras otras, por distintos padecimientos, genéticos o adquiridos envejecen de manera precoz.

En países como Estados Unidos, la esperanza de vida en la población general ha pasado de 49 años en 1900 hasta casi 78 en 2006 (Arias, 2010, en Fesko et al., 2012), en el caso de las personas con discapacidad intelectual también se ha incrementado (Bittles et al., 2002; Janicki, 2009; Yang et al., 2002). Bigby (2002) encontró que las cifras se habían triplicado en esta población entre 1931 y 1993 observando un aumento de 22 a 66 años y que las cifras

continúan aumentando a medida que mejoran las condiciones sociales y de salud (Janicki, 2009; Lawrence y Roush, 2008, en Fesko, et al., 2012).

Europa es en la actualidad el continente con la población más envejecida del mundo (Walker y Maltby, 2012), debido básicamente a dos factores fundamentales como son la longevidad de sus habitantes y un descenso de nacimientos. Este aumento, unido a un incremento de la esperanza de vida que conducirá a una mayor longevidad en la población, tendrá un importante impacto tanto en el ámbito social como en el de la salud. Se estima que hasta el año 2050 la proporción de adultos mayores en el mundo se duplicará desde aproximadamente el 11% al 22% (OMS, 2013).

En España, la esperanza de vida al nacer es una de las más elevadas y las cifras referidas en los últimos años la sitúan en 83 años (86 en mujeres y 80 en hombres). Así mismo, las proyecciones poblacionales indican que para los próximos años habrá un continuo aumento de estas cifras y una menor diferencia entre hombres y mujeres (OMS, 2016). La evolución futura de la pirámide de población mostrará una concentración de personas más mayores o muy mayores, y una reducción de jóvenes y niños, lo cual tendrá importantes repercusiones a nivel sanitario y social (IMSERSO, 2011).

Respecto a las personas con discapacidad, las cifras son similares, según los datos de la última Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD; Instituto Nacional de Estadística, 2008), y a la espera de los datos actualizados cuya recogida finalizará en julio de 2021, el considerable aumento de la esperanza de vida en los últimos años se ha visto asociado al aumento de enfermedades crónicas como la demencia (Pérez-Díaz y Armengod-Ramo, 2015). Se estima que cada año aparecen 4,6 millones de casos, y se prevé que la cifra se doblará anualmente hasta llegar aproximadamente a los 115,4 millones de personas en el año 2050 (Prince et al., 2013).

Los avances médicos y la mejora de las condiciones sociales han contribuido a un aumento en la esperanza de vida de los adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo (Patja et al., 2000; Bittles et al., 2002; Coppus, 2013). A pesar de vivir más tiempo, los adultos con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo presentan un envejecimiento prematuro mostrando signos fisiológicos, sociales y cognitivos del envejecimiento antes de lo que se detecta en la población general (Beange, 2002; Lifshitz y Merrick, 2004; Stax et al., 2010). En cuanto a la variable género, se observa una mayor prevalencia de la discapacidad intelectual en hombres que en mujeres (Boyle et al., 2011; Maulik et al., 2011).

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, la Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad publicado en diciembre de 2017 por IMSERSO, hace referencia a que 277.472 pertenecen a este grupo. De las cuales 250.983 tienen edades comprendidas entre los 0 y los 64 años y 26.476 son personas mayores de 65 años.

También queremos hacer referencia al término envejecimiento activo, también llamado envejecimiento con éxito, este es considerado como un concepto multidimensional que abarca, trasciende y supera la buena salud y que está compuesto por un amplio conjunto de factores biopsicosociales. En resumen, condiciones de salud, funcionamiento físico óptimo, alto funcionamiento cognitivo, afecto positivo y participación social son los criterios generalmente aceptados (parcialmente o en su conjunto) para identificar esta forma de envejecer (Fernández-Ballesteros, 2008).

Con la situación demográfica actual y la esperada para dentro de unos años, no es extraño que esté adquiriendo una importancia primordial investigar nuevos caminos que ayuden a promover el envejecimiento activo. El objetivo principal de la mayoría de estos estudios es encontrar formas eficaces que ayuden a promover y a alargar la vida independiente de las

personas de más edad, de forma que pueda retrasarse al máximo el declive cerebral y cognitivo (Hertzog, et al., 2008; Park y Bischof, 2013).

También debemos destacar que, aunque durante el proceso de envejecimiento se producen cambios a nivel cerebral y cognitivo, hay personas mayores que continúan funcionando de manera normalizada llevando una vida autónoma hasta edades muy avanzadas, como veremos más adelante en este mismo capítulo. Afortunadamente, a la vez que se produce en su organismo deterioro sensoriomotor y se deterioran sus habilidades cognitivas, el cerebro humano tiene la capacidad de adaptarse a los desafíos y situaciones adversas que ocurren en el medio físico, cognitivo y social (Goh y Park, 2009).

Teniendo en cuenta que aún queda mucho por conocer acerca del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y observando la enorme variabilidad existente entre las distintas etiologías que cursan con discapacidad intelectual, consideramos que por sus peculiaridades debemos hacer mención aparte al proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Diferentes estudios han intentado determinar si las personas con síndrome de Down presentan cambios de envejecimiento prematuro en comparación con la población general, coincidiendo en los resultados encontrados hasta el momento.

En este colectivo se da un envejecimiento orgánico específico, ligado probablemente a la sobreexpresión génica (Esteba-Castillo, 2015). Resultados que dan cuenta de ello, se exponen en el siguiente apartado.

1.4.1 Envejecimiento en personas con síndrome de Down

El síndrome de Down es el más conocido de los síndromes asociados a la discapacidad intelectual debido a sus manifestaciones físicas fácilmente reconocibles: fisuras palpebrales inclinadas hacia arriba, *epicantus*, cuello ancho, cara redonda, nariz pequeña y línea palmar única. El Síndrome de Down se asocia a unos niveles de discapacidad intelectual que van de

leves a severos. Fue descrito por primera vez en la literatura médica en 1866 por John Langdon Down. Fueron Pat Jacobson y Jérôme Lejeune quienes, de forma separada, descubrieron, en 1958, la etiología genética del síndrome con la presencia de un cromosoma extra o trisomía 21 en los individuos afectados por esta patología (García-Alba et al., 2018).

No obstante, al igual que ocurre con el resto de la población, los adultos con síndrome de Down se han beneficiado en la salud y la longevidad debido a los avances en la medicina, el acceso más asequible a la atención sanitaria y a la cirugía de enfermedades que antes eran mortales. La esperanza de vida ha pasado de 25 años en 1983 a 60 en 2020 (Tsou et al, 2020). Otro cambio importante ha sido en el modo de vivir, que ha pasado de la vida en grandes residencias a la vida en una vivienda familiar o comunitaria (Bittles y Glasson, 2004; Day et al., 2005; Eyman et al., 1991; Glasson et al., 2002, Yang et al., 2002; Zigman et al., 2005).

En cuanto al envejecimiento orgánico específico en las personas con síndrome de Down, en la actualidad está bien establecida la asociación clínica y neuropatológica entre enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down, se sabe que existe un mayor riesgo de esta enfermedad en adultos con síndrome de Down y que este riesgo aumenta con la edad. Distintos estudios (Xin Wang et al., 2014) indican que las personas con síndrome de Down inevitablemente desarrollarán neuropatología de la EA alrededor de los 40 años.

Acompañan también estos datos, estudios con resonancia magnética de la conectividad funcional. En adultos con SD se observa una mayor incidencia de cambios neuropatológicos tempranos y casi universales de EA (Koenig, et al. 2020). A continuación, en la Tabla 5, se presentan las principales patologías asociadas a las personas con síndrome de Down.

Tabla 5. Vulnerabilidad médica asociada con mayor frecuencia a las personas con síndrome de Down

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">▪ Malformaciones cardíacas congénitas (prolapse válvula mitral). 50%▪ Pérdida de audición (infecciones de oído). 66-89%▪ Problemas gastrointestinales. 5% |
|---|

- Cataratas, estrabismo. 15%
- Problemas dentales (apiñaduras, periodontitis). 60-100%
- Problemas dermatológicos (piel seca, eczema, psoriasis). 50%
- Problemas ortopédicos (pies planos, inestabilidad rotuliana, subluxación atlanto-axoidea). 15%
- Hipotiroidismo. 40%
- Obesidad. 50-60%
- Diabetes: incidencia 4 veces mayor que en el resto de la población.
- Leucemia linfoblástica aguda.
- Cáncer de testículo.
- Enfermedad celíaca. 10%
- Epilepsia (aumenta con la edad). 6-13%
- Apnea Obstructiva del Sueño (SAOS). 50-80%
- Las mujeres con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de problemas de salud post-menopausia (osteoporosis, cáncer de mama)
- Enfermedad de Alzheimer. 10-70% según edad.

(Fuente: Rueda Quillet et al, 2021)

1.4.2 Deterioro cognitivo en personas con discapacidad intelectual que envejecen

El término deterioro cognitivo leve (DCL) queda englobado en el DSM-5 como Trastorno neurocognitivo menor, aunque al igual que ocurre con la utilización de las versiones de los manuales de clasificación y diagnóstico, en ocasiones continúa en la práctica utilizándose indistintamente los dos términos. Los distintos criterios que diferencian un Trastorno neurocognitivo menor de uno mayor pueden verse en la Tabla 6. El DSM indica que la principal diferencia es que las dificultades cognitivas no deben influir en la capacidad de la persona para efectuar *Actividades de la Vida Diaria* (AVD). Si esto ocurre, ya se estaría haciendo referencia a un Trastorno neurocognitivo mayor.

Tabla 6. Diferencias entre trastorno neurocognitivo menor y mayor propuestas en el DSM-5

	Trastorno neurocognitivo menor	Trastorno neurocognitivo mayor
Preocupación del paciente u otros por su cognición	Declive modesto en las funciones cognitivas	Declinar sustancial en las funciones cognitivas

Rendimiento en test neuropsicológicos	De una a dos desviaciones estándares por debajo de lo esperado	Dos o más desviaciones estándares por debajo de lo esperado
Autonomía	La alteración es insuficiente para afectar la autonomía	La alteración es suficiente para afectar las actividades instrumentales habituales

Conceptualmente, DCL se define con suficiente claridad como un estado intermedio entre la cognición estándar de la persona y la demencia. Por lo tanto, los adultos con DCL han experimentado disminuciones notables en la cognición, pero no de suficiente severidad para cumplir con los criterios de diagnóstico para la demencia (Winblad et al., 2004).

Los criterios para determinar el deterioro aún siguen siendo la observación clínica, comportamental y cognitiva. Los biomarcadores podrían incorporarse al proceso de decisión clínica, pero, en la actualidad, se utilizan principalmente en investigación, dado que la mayoría no se encontrarían aún validados para su uso en la práctica diaria (Petersen et al. 2014).

El concepto de DCL es relativamente reciente, por lo cual gran parte de su desarrollo sigue siendo debatido desde diferentes perspectivas. La nueva terminología presentada por el DSM-5 confirma los avances en las técnicas de detección temprana y el reconocimiento de que la neuropatología de grandes entidades clínicas emerge mucho antes de que la demencia esté instaurada como síntoma (Sachs-Ericsson y Blazer, 2014). Asimismo, evidencia los esfuerzos de los últimos años que han intentado dar evolución al concepto y a los criterios diagnósticos para convertirlos en un constructo que presente suficiente utilidad en la práctica profesional diaria.

A pesar de los grandes avances en criterios y técnicas diagnósticas, actualmente no existen medidas farmacológicas disponibles para mejorar los síntomas o detener/enlentecer la progresión del DCL (Kurz et al., 2009). La esperanza se deposita así en las intervenciones no farmacológicas. Estrategias como la modificación de la dieta y el entrenamiento físico y cognitivo han crecido en los últimos años, recordando la necesidad de prevenir e instaurar hábitos saludables en la población en general. La ampliación de los estudios en población local en torno

a estas técnicas facilitaría hacer frente a las demandas que presenta la creciente población de adultos mayores (González-Palau et al., 2014).

La prevalencia global de demencia se estima que es de hasta 24 millones de personas, con 4,6 millones de casos nuevos de demencia cada año. El número de personas afectadas se duplicará cada 20 años hasta alcanzar unos 81,1 millones en 2040 lo que incrementará de forma dramática la ya onerosa carga social y económica que comporta. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal causa de demencia (Ferri, et al. 2005; Reitz, et al. 2011). Por estos motivos se ha convertido en una preocupación para la sanidad pública debido a su elevada prevalencia y a las consecuencias socioeconómicas asociadas (Galeotti et al., 2013).

La enfermedad de Alzheimer es una entidad anatomoclínica de naturaleza degenerativa y curso progresivo, caracterizada clínicamente por causar una demencia y morfológicamente por la presencia de degeneraciones u ovillos neurofibrilares y placas seniles o neuríticas (Molinuevo et al., 2009).

En años recientes se han publicado dos conjuntos de criterios que han supuesto una verdadera puesta al día del diagnóstico de la demencia y la EA. Son los denominados criterios de Dubois et al (2007) y la actualización de los criterios NINCDS-ADRDA, que fueron revisados en 2011 y constituyen ahora los denominados criterios NIA-AA (McKhann et al., 2011). En la Tabla 7 se presentan los criterios clínicos centrales para el diagnóstico de demencia tomados de McKhann et al., 2011:

Tabla 7. Criterios para el diagnóstico de demencia

Se diagnostica demencia cuando hay síntomas cognitivos o conductuales que:

1. Interfieren en la capacidad funcional en el trabajo o actividades habituales.
 2. Representan un declive con respecto a niveles previos de funcionalidad y rendimiento.
 3. No se explican por la presencia de delirios o de un trastorno psiquiátrico mayor.
 4. El deterioro cognitivo es detectado y diagnosticado por una combinación de:
 - a. Historia clínica con datos del paciente y de un informe fiable.
-

-
- b. Evaluación cognitiva objetiva, bien mediante un examen breve del estado mental bien por evaluación neuropsicológica. La evaluación neuropsicológica se realizará cuando la historia clínica y el examen breve no aporten un diagnóstico fiable.
5. El deterioro cognitivo o conductual implican al menos dos de los siguientes dominios:
- a. Deterioro de la capacidad para adquirir y recordar nueva información. Los síntomas incluyen: repetición de preguntas o conversaciones, pérdida de objetos personales, olvidos de eventos o citas, perderse en una ruta familiar.
 - b. Deterioro en el razonamiento y resolución de tareas complejas, empobrecimiento de la capacidad de juicio. Los síntomas incluyen: pobre comprensión de riesgos personales, incapacidad para el manejo de finanzas, empobrecimiento en la capacidad de toma de decisiones, incapacidad para planificar actividades complejas o secuenciales.
 - c. Deterioro en las habilidades visuoespaciales. Los síntomas incluyen: incapacidad a pesar de tener buena agudeza visual, para el reconocimiento de caras u objetos comunes o para encontrar objetos a simple vista; incapacidad para operar con utensilios simples o para vestirse (orientar la ropa en el cuerpo)
 - d. Deterioro en las funciones lingüísticas (habla, lectura, escritura). Los síntomas incluyen: dificultad para encontrar palabras comunes, indecisiones o titubeos al hablar; errores en el habla, en el deletreo y en la escritura.
 - e. Cambios en la personalidad, conducta o comportamiento. Los síntomas incluyen: cambios injustificados de humor, como agitación, alteración en la motivación, la iniciativa y el impulso; apatía; retraimiento social; pérdida de interés en aficiones previas; deterioro en la capacidad de empatía; conductas obsesivas o compulsivas; comportamiento social inadecuado.
-

Respecto al grado de deterioro cognitivo requerido, los criterios vigentes reseñados requieren el diagnóstico clínico de una demencia, habitualmente, basados en el DSM. Sin embargo hoy está bien establecido que la EA, y en general, todas las enfermedades neurodegenerativas presentan una larga fase asintomática o preclínica que puede durar años. En este tiempo existen disfunciones neuronales e incluso una degeneración neuronal, pero sin que se manifiesten clínicamente (DeKosky y Marek, 2003). En este sentido, numerosos estudios demuestran que los cambios patológicos están presentes en la EA décadas antes que se pueda hacer un diagnóstico clínico de demencia e incluso que ésta sigue un curso predecible en la progresión de las lesiones (Davies et al., 1988; Braak y Braak 1991, 1997; Price et al., 2009). Durante esta fase preclínica, la carga de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares aumenta hasta el comienzo de los primeros síntomas y el posterior desarrollo de demencia.

Estos avances neurocientíficos han permitido corregir algunos de los asertos originales

de la primera clasificación del *National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke-AD and Related Disorders Association* (NINCDS-ADRDA, McKhann, Drachman, et al., 1984). Así, ahora se conoce la existencia de pacientes que presentan las placas amiloides difusas típicas de la EA y no padecen demencia; también, que la patología característica de esta enfermedad puede acompañarse de manifestaciones clínicas atípicas y que la neuropatología se genera años antes de los primeros síntomas clínicos, constituyendo la demencia el estadio final de la enfermedad. Con esto se pueden diferenciar dos estadios en la EA, un primer estadio preclínico, asintomático, y un segundo estadio sintomático, que abarca desde que aparecen las primeras quejas cognitivas hasta las fases más avanzadas de la demencia.

Los estudios neuropsicológicos han mostrado que la afectación de la memoria suele ser la manifestación clínica más temprana de la EA en población general. Por ello los sujetos con una disfunción de la memoria son un gran foco de interés y han servido para conceptualizar varias etapas transicionales previas al diagnóstico clínico de la EA con demencia (Fortea, 2011). No obstante, las limitaciones en la caracterización clínica y neuropsicológica de los sujetos, ha conducido a un nuevo marco conceptual para el diagnóstico de esta enfermedad.

Dentro de este nuevo esquema, diferentes biomarcadores que reflejen elementos centrales de la fisiopatología de la enfermedad formarían parte de los criterios diagnósticos de la EA mejorando la capacidad y fiabilidad diagnóstica, especialmente en sus estadios prodrómicos. Este nuevo paradigma queda reflejado en la propuesta de nuevos criterios de investigación que comentábamos más arriba (Dubois et al., 2007). El principal cambio con respecto a los criterios bien establecidos NINDS-ADRDA es que un deterioro significativo en la memoria episódica, independientemente del grado de pérdida funcional y de una evidencia *in vivo* de la neuropatología específica de la EA (detectable a través de biomarcadores específicos) es suficiente para el diagnóstico de la enfermedad prodrómica (predemencia) (Dubois et al., 2010).

Los biomarcadores, o marcadores biológicos, pueden definirse como aquellas características evaluables y medibles objetivamente que son indicadores de procesos biológicos normales, patológicos o respuestas farmacológicas a una intervención terapéutica.

Los biomarcadores para una detección precoz de una enfermedad neurodegenerativa, pueden ser divididos en 4 categorías principales: genéticos, clínicos/neuropsicológicos, bioquímicos y de neuroimagen.

El patrón de alteraciones neuropsicológicas en la EA típica es un elemento cardinal para el diagnóstico de la EA prodrómica (Dubois et al., 2010). Este patrón correlaciona con el patrón regional de alteraciones neuropatológicas. De este modo, la propagación topográfica de la patología neurofibrilar iniciada en la corteza entorrinal y el hipocampo y que posteriormente se extiende a las áreas neocorticales de asociación (Braak y Braak 1991), tiene un correlato en el patrón típico de cambios cognitivos que comienzan con un síndrome amnésico de tipo hipocampal (Sarazin et al., 2007) a menudo asociados a cambios menos específicos en las funciones ejecutivas, de nominación o procesos atencionales (Dubois et al., 2010). De hecho, la especificidad de las alteraciones neuropsicológicas de la EA está bien documentada y así se han descrito alteraciones en sujetos que progresan a la enfermedad con gran sensibilidad (Sarazin et al., 2007).

Este síndrome amnésico de tipo hipocampal, se diagnostica basándose en el deterioro de memoria referido en la anamnesis por el paciente y sus cuidadores así como en los test neuropsicológicos que evalúan la memoria episódica (capacidad de retención de información y contextualización del hipocampo) (Grober et al., 1988). Por lo tanto, pese a que existen variantes fenotípicas bien establecidas de la EA que no siguen el patrón descrito, un síndrome amnésico de tipo hipocampal es un elemento cardinal para el diagnóstico de la EA prodrómica y típica. Los síndromes corticales focales como la afasia progresiva no fluente o la afasia logopélica (Gorno-Tempini et al., 2008; Rabinovici et al., 2008), pasan a denominarse en la nueva nomenclatura de

EA como *enfermedad de Alzheimer atípica* siempre que además de los síndromes enumerados se apoyen en la presencia de biomarcadores de EA como los marcadores bioquímicos en líquido cefalorraquídeo (LCR) y biomarcadores de neuroimagen.

La mayor parte de los casos de demencia que se producen en los países desarrollados se presentan a una edad senil, relacionados con patologías ligadas al envejecimiento y no determinadas genéticamente, si bien los factores genéticos pueden jugar un papel predisponente. Es por ello por lo que la planificación sanitaria, de apoyo social y de investigación se ha centrado en personas que atraviesan este proceso de envejecimiento (Rice et al., 2001).

La presentación clínica de la demencia en la persona con discapacidad intelectual puede diferir de la de la población general, ya que los cambios de personalidad y de comportamiento aparecen más temprano en el curso de la enfermedad. En la población con discapacidad intelectual, las primeras manifestaciones de trastorno neurodegenerativo, no son problemas amnésicos, ni de desorientación, sino la aparición de cambios conductuales y de personalidad, que suelen confundirse con trastornos de conducta o del estado de ánimo (Esteba-Castillo et al., 2012; Sheehan et al., 2015). Investigaciones sugieren que la enfermedad de Alzheimer preclínica en personas con síndrome de Down se caracteriza por cambios en la personalidad/comportamiento y disfunción ejecutiva que son más prominentes que el deterioro de la memoria episódica (Ball et al., 2008).

Por otra parte, es muy probable que haya un elevado número de demencias no diagnosticadas en esta población debido a las dificultades para establecer un diagnóstico y en el acceso a los servicios de atención de salud. Muchos de los problemas de salud de las personas mayores con discapacidad intelectual permanecen sin identificar, no sólo por ellos mismos sino también por sus familiares, por el personal que los atiende y por los profesionales sanitarios.

Se calcula que la EA afecta aproximadamente al 30% de las personas con síndrome de Down alrededor de los 50 años. Cuando llegan a los 60 años, esta cifra se acerca al 50%

(NDSS, 2018). La investigación se ha centrado inicialmente en la prevalencia, las tasas de demencia en personas con síndrome de Down, la progresión de la enfermedad, sus efectos sobre los individuos, el funcionamiento cognitivo y conductual, y en los últimos años en la detección precoz de la enfermedad y los tratamientos farmacológicos (Prasher et al. 2002).

Y para finalizar el apartado, hay que comentar que el término *demencia*, en el DSM-5 queda sustituido por el de Trastorno neurocognitivo mayor, lo cual marca una ruptura conceptual importante. Esto viene determinado por una desvinculación de la demencia como un trastorno mental, propio de la palabra *demencia* (sin mente), remarcando el concepto de organicidad de los procesos neurocognitivos (López-Pousa y Lombardía Fernández, 2014).

Su desaparición consolida, además, el criterio de continuidad o evolución del concepto de deterioro cognitivo, al aumentarse la gravedad e intensidad de las manifestaciones clínicas. Ello es claro para muchas enfermedades, como la EA, donde el tradicional síndrome demencial no es el único determinante de la enfermedad. Sus autores fundamentan el nuevo concepto en la posibilidad de diagnosticar enfermedades tempranamente a partir del mismo, lo cual facilitaría la intervención precoz (Petersen et al., 2014).

No obstante, observamos en la práctica clínica de los profesionales de la Neurología, que continúa utilizándose el término “demencia”.

1.5 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN: EVIDENCIAS SOBRE SU CALIDAD DE VIDA

Si bien el modelo médico de la salud poco a poco se ha ido sustituyendo por un concepto más amplio que hace hincapié en que “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS), ha habido poca preocupación por lo que las personas con discapacidad intelectual piensan acerca de lo que significa la salud para ellos o qué tipo de evaluación de la salud esperan de sus

médicos (Fender et al., 2007). El cuidado de la salud es una asociación entre el profesional de la salud y su paciente/cliente (*Department of Health, 2001*), por lo que es importante que las voces de ambas partes se escuchen en la planificación de la atención sanitaria. Frecuentemente las personas con discapacidad intelectual sienten que la asociación entre ellos y su médico está lejos de ser equitativa (Bollard, 2003).

Pretendemos finalizar este capítulo con dos apartados relevantes, en primer lugar, haciendo una breve referencia del término calidad de vida, y, en segundo lugar, comentaremos acerca de la participación y la promoción de la autonomía en las personas con discapacidad intelectual durante el proceso de envejecimiento.

1.5.1 Calidad de vida

El término calidad de vida es un constructo dinámico con una connotación subjetiva, positiva y dependiente de la persona que lo menciona. Es un término reconocido y presente en la sociedad occidental, aunque es alrededor de los años 60 cuando comienza su uso académico o científico, a raíz del interés surgido por el bienestar humano y la evaluación del cambio social (Gómez-Sánchez, 2010). Sin embargo, es recién a partir de los años 1980 cuando comienza a producirse cierto consenso entre los investigadores y se progresa en la construcción de distintos modelos de calidad de vida como componente teórico y práctico.

Durante los años 80, desde el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, se adoptó el concepto de calidad de vida por cuatro razones principalmente (Schalock et al., 2007; 2009): (a) captaba la nueva visión de las personas con discapacidad en términos de autodeterminación, capacitación, inclusión e igualdad, por lo que se convirtió en el vehículo ideal para alcanzar estas metas y lograr una mayor satisfacción; (b) aportaba un lenguaje común que reflejaba los objetivos de normalización, desinstitutionalización, integración y transparencia en los programas de atención; (c) estaba en coherencia con la

revolución de la calidad al hacer especial hincapié en la calidad de los productos y los resultados; al ser aplicable a programas de servicios humanos podía integrarse en la planificación centrada en la persona, en los modelos de apoyos, en la mejora de resultados personales y en la mejora de la calidad; y (d) coincidía con las expectativas de los receptores de servicios y apoyos, que deseaban que éstos influyeran de forma significativa y positiva en su bienestar personal.

Es en los años 90 cuando comienza a utilizarse de manera más concreta, definiendo dimensiones o áreas medibles y su integración en las prácticas profesionales. A partir del año 2000, los esfuerzos de investigación, evaluación y aplicación se han dirigido a proporcionar una base conceptual y empírica más sólida para la evaluación y empleo del constructo (Gómez-Sánchez, 2010). A partir de ellos, ha surgido un creciente consenso en torno a cuatro orientaciones sobre el uso de resultados personales relacionados con la calidad de vida (Schalock et al., 2007; 2009): (a) reconocimiento del carácter multidimensional de la calidad de vida, (b) desarrollo de indicadores para cada una de las dimensiones de calidad de vida, (c) evaluación de los aspectos objetivos y subjetivos de la calidad de vida y (d) enfoque en los predictores de resultados de calidad.

Producto del trabajo realizado por el Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (*Special Interest Research Group on Quality of Life*) de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*, IASSID), se puede afirmar que en la actualidad existe un consenso internacional sobre aspectos esenciales del constructo. Este consenso se concreta en los principios conceptuales básicos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2008) que se exponen a continuación:

1. Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.

2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.

3. Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.

4. Se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.

5. Es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

Este modelo de calidad de vida, propuesto por Schalock y Verdugo, sirvió de base para el desarrollo de instrumentos de evaluación como GENCAT o la Escala INICO-FEAPS, por ser este uno de los modelos con mayores evidencias de validez en el ámbito internacional. Posiblemente sean estas las razones que han hecho de este modelo el más citado en el ámbito de la discapacidad intelectual (Gómez-Sánchez, 2010). El modelo de calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales. Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003). Las dimensiones de calidad de vida propuestas en el modelo son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

A su vez, las dimensiones se ponen en funcionamiento mediante indicadores centrales, que se definen como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock y Verdugo, 2002). Éstos

cumplen, al menos, cinco funciones útiles (Schalock et al., 2007; 2009): (a) permiten la medición de las dimensiones; (b) facilitan la rendición de cuentas mediante la medición de los resultados personales; (c) permiten hacer seguimientos, mejorar los programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas; (d) aportan un marco para las buenas prácticas con respecto a la exploración, resolución y mejora de la calidad; y (d) muestran estabilidad intergrupala y sensibilidad a las percepciones de las personas. A continuación, en la Tabla 8, se presenta la definición de las dimensiones de calidad de vida con sus indicadores (Escala GENCAT, Verdugo *et al.*, 2009).

Tabla 8. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Escala GENCAT, 2009)

DIMENSIONES	INDICADORES
AUTODETERMINACIÓN (AU)	Metas y preferencias personales; decisiones; autonomía; elecciones.
DERECHOS (DE)	Intimidad; respeto; conocimiento; ejercicio de derechos.
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Satisfacción; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos.
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Integración; participación; accesibilidad; apoyos.
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Limitaciones/Capacidades; acceso a nuevas tecnologías; oportunidades de aprendizaje; habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades); habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relaciones sociales; tener amigos claramente identificados; relaciones familiares; contactos sociales positivos y gratificantes; relaciones de pareja; sexualidad.
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Vivienda; lugar de trabajo; salario (pensión, ingresos); posesiones (bienes materiales); ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Atención sanitaria; sueño; salud y sus alteraciones; actividades de la vida diaria; acceso a ayudas técnicas; alimentación.

1.5.2 Participación y promoción de la salud en las personas con discapacidad intelectual que envejecen

La literatura especializada existente señala que las personas con discapacidad intelectual sufren multitud de desigualdades, incluyendo mayor prevalencia de condiciones adversas, falta de atención adecuada a sus necesidades, carencia de programas dirigidos a la promoción de la salud y acceso inadecuado a la salud (Folch-Mas, et al., 2017).

Las personas con discapacidad intelectual a menudo tienen necesidades de salud que no se reconocen, ni se tratan, debido a factores tan fundamentales como las dificultades en la comunicación, el *eclipse diagnóstico*, la discriminación o la indiferencia.

Bishop et al., (2013), haciendo referencia al eclipse diagnóstico (*overshadowing*) comentan el caso de un hombre de 65 años con síndrome de Down, que presentaba reticencia a asistir a su centro de día, se mostraba confuso, con llanto frecuente e incapacidad para realizar sus actividades de la vida diaria. Estos eran los cambios respecto a su comportamiento anterior y eran asumidos por su médico de atención primaria como síntomas del envejecimiento natural en las personas con síndrome de Down. La familia junto al personal de la residencia donde asistía este adulto, que insistió en realizar más pruebas, consiguió que se reevaluara su estado, determinando que el residente estaba experimentando dolor significativo debido a la artritis y a una discapacidad auditiva significativa, lo que explicaba los cambios en su comportamiento.

En líneas generales, es necesario invertir en formación para los profesionales sanitarios sobre los cuidados y la atención que requiere la persona con discapacidad intelectual, condición que puede comprometer la salud de este tipo de pacientes y contribuir a las disparidades en su atención (Sheehan et al., 2017).

Se ha comprobado que las personas con discapacidad intelectual presentan una menor participación en programas de prevención y promoción de la salud, un mayor número de ingresos hospitalarios, así como un uso menor de los servicios de urgencia.

En España, el equipo del Dr. Aguado en la Universidad de Oviedo llevó a cabo a lo largo de varios años una investigación relacionada con las necesidades de salud percibidas por las personas con discapacidad intelectual. La detección de dichas necesidades resulta fundamental para asegurar su bienestar personal, siendo necesarios instrumentos de evaluación que muestren garantías psicométricas. Dicho estudio consistió en la elaboración de una entrevista estructurada valorada por un panel de 20 expertos para la obtención de evidencias de validez de

contenido. La entrevista fue aplicada a 1173 personas con discapacidad intelectual de entre 35 y 80 años ($M=52,27$; $DT=7,5$). La entrevista consta de 93 ítems que evalúan cuatro áreas: necesidades percibidas, problemas personales, perspectivas de futuro y soluciones demandadas. El estudio muestra la proximidad e interacción de las diferentes necesidades evaluadas y la tendencia a que sean las personas con discapacidad intelectual de mayor edad, hombres y usuarios de servicios residenciales quienes refieran mayor número de necesidades y problemas, y demanden más soluciones. El instrumento desarrollado muestra adecuadas evidencias de validez, permitiendo evaluar necesidades específicas de las personas con discapacidad intelectual. Los resultados abogan por el diseño de políticas de intervención transversales que permitan cubrir eficientemente las necesidades y demandas de este colectivo (Alcedo et al., 2017).

En una investigación llevada a cabo en Bizkaia con personas con discapacidad intelectual que envejecen (Aguado et. al., 2006), los resultados entre las necesidades y preocupaciones y las soluciones que aportaban tanto las personas con discapacidad intelectual, como sus familiares y los profesionales de atención directa tienden a coincidir. De hecho, las preocupaciones de los tres colectivos entrevistados giraban en torno a la salud personal, la existencia de barreras y de recursos de servicios sociales. La concordancia era mayor entre los resultados encontrados en las entrevistas de las personas con discapacidad intelectual y las de sus familias, siendo la de los profesionales un complemento a ambas. Lo mismo ocurre en lo referente a las soluciones propuestas, mientras que las familias y las personas con discapacidad intelectual valoran con mayor prioridad la subida de pensiones, los profesionales sitúan como primaria la supresión de barreras arquitectónicas.

En otro estudio realizado en Australia por Christine Bigby (2005), se revisaron los programas destinados a las personas mayores con discapacidad intelectual en los centros de atención diurna. Entre los resultados, encontraron que ninguno de los modelos de programa

destacó como ejemplar y todos tenían objetivos similares. Los programas estudiados hacían más énfasis en las elecciones, las redes sociales y la participación que, en el mantenimiento de habilidades, autoestima o la promoción de un estilo de vida saludable.

Para que las personas con discapacidad puedan enfrentarse a los retos de la vida, es fundamental que estas cuestiones tan relevantes para los aspectos sociales y psicológicos, tanto en sus primeros años como durante su juventud, tengan la oportunidad de explorar su entorno, con una estructura y unos apoyos adecuados, para que puedan aprender a ser independientes y seguir siendo activos en sus años de envejecimiento (Brown, 1993).

En un estudio longitudinal sobre la percepción del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual llevado a cabo en Irlanda por Burke et al. (2014), mediante la selección de una muestra aleatoria en la que participaron un total de 367 personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años que consistía en completar un autoinforme acerca de la percepción del envejecimiento, se encontró que más del 57% de las personas describieron su salud como muy buena a excelente sin encontrar diferencias significativas en la percepción de salud en cuanto a género, nivel de discapacidad o circunstancias de la vida. Sin embargo, la percepción, que se exploró utilizando el *PASW Text Analytics for Surveys 4.1*, se apoyaba en opiniones negativas en relación con las consecuencias del envejecimiento. Estos hallazgos sugieren que desafiar los conceptos del envejecimiento como algo negativo, es esencial para promover la positividad asociada a la salud y el bienestar en esta etapa.

Hasta aquí hemos abordado la definición de la Discapacidad Intelectual resaltando la importancia que en ella tiene el componente de la conducta adaptativa. Otro de los aspectos analizados en este capítulo ha sido la etiología de la Discapacidad Intelectual, así como la forma en que los distintos manuales de clasificación y diagnóstico se acercan a la categoría Discapacidad Intelectual.

Con respecto a la etiología destacamos por su relevancia el componente genético y en cuanto a los manuales de clasificación, una de las cuestiones más importantes es lo relacionado con la patología dual. Posteriormente se hace referencia a las distintas alteraciones, así como la comorbilidad asociada a la Discapacidad Intelectual. Se hace un balance de las alteraciones físicas, sensoriales, conductuales, cognitivas y mentales, resaltando estas últimas por su alto porcentaje de comorbilidad en esta población.

En este capítulo también se hace referencia al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, destacando los elementos más sobresalientes de este proceso entre los que se encuentran los distintos cambios morfológicos, fisiológicos y psicológicos que van apareciendo, haciendo especial énfasis en el deterioro cognitivo o en cómo transcurre este proceso en esta población y presentando las principales evidencias de las bases que sustentan la calidad de vida.

Finalmente, respecto al diagnóstico de la discapacidad, consideramos oportuno mencionar que a lo largo de esta tesis intentaremos resaltar la importancia de incorporar terminología y métodos desde un enfoque basado en los apoyos, aunque hemos querido respetar los diagnósticos de discapacidad leve, moderada a partir de los cuales hemos realizado el estudio ya que es el diagnóstico oficial con el que cuentan los residentes de la muestra.

2 EVALUACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL QUE ENVEJECEN. ESTADO ACTUAL DEL TEMA

2.1 PRESENTACIÓN

Si bien hemos presenciado en los últimos años la aparición de nuevos modelos, orientados a la mejora en la evaluación de los apoyos necesarios para favorecer y potenciar las habilidades adaptativas de los adultos con discapacidad intelectual y con esto, en las intervenciones: Planes personalizados (en todas sus variantes y modalidades), Apoyo conductual positivo, Plataformas virtuales, Apoyo activo, Programas de telerehabilitación, etc., a menudo continúa sin tenerse en cuenta los factores cognitivos. Teniendo en cuenta lo anterior, dedicaremos el capítulo a destacar la importancia de realizar un perfil cognitivo para las personas con discapacidad intelectual, con especial interés en el proceso de envejecimiento.

Teniendo en cuenta el valor predictivo que puede tener la detección temprana de indicadores de deterioro cognitivo en personas con discapacidad intelectual que envejecen, para conocer qué dominios son los que pueden verse afectados y en qué momento de la trayectoria vital de la persona, así como para la aplicación de planes o programas de intervención relacionados con la prevención y la ralentización de ese proceso de deterioro.

Por lo anteriormente expuesto, en este capítulo, profundizaremos en la evaluación de ese funcionamiento cognitivo en las personas con discapacidad intelectual (inteligencia, atención, memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, velocidad de procesamiento y cognición social). Revisaremos algunas de las pruebas que se utilizan con mayor frecuencia para evaluar los diferentes dominios.

Haremos mención a las baterías de exploración neuropsicológica más utilizadas en población general, que han sido aplicadas también en población con discapacidad intelectual, así como también las adaptaciones que de las mismas se han podido realizar para la exploración neuropsicológica en personas con discapacidad intelectual.

Presentaremos los instrumentos de evaluación de conducta adaptativa más utilizados y finalmente haremos referencia a los componentes fundamentales para la evaluación integral de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

2.2 FUNCIONAMIENTO COGNITIVO Y NEUROPSICOLÓGICO

La Neuropsicología a través de técnicas de evaluación, explica con gran precisión las relaciones entre el cerebro (como un todo) y el comportamiento humano. Comparte con otras Neurociencias las técnicas neuroanatómicas, electrofisiológicas, de neuroimagen o psicofísicas, pero dispone además de un amplio repertorio de pruebas propias que permiten realizar el proceso de evaluación más específicamente. Los principales objetivos de la evaluación neuropsicológica señalados por Portellano (2005) son:

- 1) Conocer el impacto que ocasiona el daño cerebral sobre las distintas funciones cognitivas y la personalidad.
- 2) Contribuir al diagnóstico más profundo de patologías neurológicas o psiquiátricas, especialmente en los casos en los que el diagnóstico neurológico no discrimine suficientemente el efecto de las lesiones cerebrales.
- 3) Preparar programas de rehabilitación cognitiva específicos para cada paciente, valorando los puntos débiles más afectados y los puntos fuertes más preservados.
- 4) Utilizar el diagnóstico como medio para realizar valoraciones periciales y forenses en casos de discapacidad, accidente o deterioro.

A continuación, en la Tabla 9, y siguiendo a Portellano (2005), se presentan los distintos niveles de interpretación de las pruebas neuropsicológicas. Así, el objetivo último de la

evaluación neuropsicológica (EvNP) consiste en la comprensión de la intensidad y naturaleza del déficit, relacionándolo con el sistema nervioso y con la idiosincrasia del sujeto.

Tabla 9. Niveles de interpretación de las pruebas neuropsicológicas

NIVEL DIAGNÓSTICO	CARACTERÍSTICAS DE LA EvNP
Psicométrico	<ul style="list-style-type: none"> - Valora los resultados obtenidos en las pruebas neuropsicológicas en base a criterios estadísticos, comparándolos con una determinada población normativa de referencia. - Los resultados se expresan en puntuaciones típicas, cocientes, percentiles, etc. - Se trata de un diagnóstico cuantitativo.
Cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> - Interpreta los déficits desde un punto de vista cognitivo, tratando de discernir qué funciones cognitivas se encuentran implicadas en cada caso. - Ejemplo: la pérdida de capacidad para construir rompecabezas se puede entender como una modalidad de apraxia constructiva asociada a problemas de estructuración espacial. - Se trata de un diagnóstico cualitativo.
Neurofuncional	<ul style="list-style-type: none"> - Trata de relacionar los resultados obtenidos con áreas encefálicas implicadas, estableciendo hipótesis de trabajo. - Ejemplo: relaciona los problemas de lenguaje comprensivo con áreas cerebrales que presuntamente pueden estar implicadas: hemisferio izquierdo, Área de Wernicke, fascículo arqueado, etc. - Se trata de un diagnóstico cualitativo.
Ecológico	<ul style="list-style-type: none"> - Extrapola y pondera los resultados psicométricos, cognitivos y neurofuncionales obtenidos en base a las circunstancias de cada sujeto: personalidad previa, nivel cultural, motivaciones personales, entorno sociofamiliar, etc. - Se trata de un enfoque cualitativo y dinámico. - Su paradigma siempre es n=1.

Como mencionábamos, uno de los principales objetivos de la Neuropsicología es la evaluación de fortalezas y debilidades relacionadas con el perfil cognitivo (Manga y Ramos, 1999; Herreras, 2007) y esto puede realizarse desde diferentes paradigmas de estudio. Por un lado, el paradigma conductual, de índole más cualitativa, se interesa por cómo la persona evaluada resuelve las diferentes actividades que se le van proponiendo. Por otro lado, el paradigma psicométrico busca una evaluación estandarizada, lo que aporta algunas ventajas metodológicas; sin embargo, en ocasiones carece de un sustento teórico definido (Seguí, 2003).

De esta manera, la Neuropsicología aporta una metodología de trabajo que va más allá de las limitaciones de las aproximaciones psicométricas generales clásicas, considerando más que el CI presente en la persona. El limitar la evaluación a la mera estimación del CI supone un

enfoque reduccionista y una pérdida de información diagnóstica y semiológica importante (Edgin et al., 2010). En cambio, la creación de perfiles cognitivos a partir de la evaluación neuropsicológica permite observar el desempeño del sujeto al tiempo que aporta información sobre qué áreas están más preservadas y qué áreas se encuentran más comprometidas (Esteba-Castillo, 2015). Así, el examen neuropsicológico se concibe como un estudio adaptado al paciente (no estandarizado) de modo que no es tan importante la prueba específica *per se* sino el modo de administración para descubrir cuáles son los procesos cognitivos afectados (Deegener et al., 1992).

La evaluación neuropsicológica nos permite también identificar aquellos déficits en determinados subtest con mayor peso en una tarea concreta, ayudando a delimitar el trastorno y/o la localización cerebral e implicación hemisférica en el proceso.

Por otra parte, si se considera que entre un 9% y un 60% de las personas con discapacidad intelectual muestran alteraciones del córtex prefrontal, hipocampo o reducciones del volumen cerebral total, cifra que podría alcanzar desde un 34% a un 98% de los casos en población con discapacidad intelectual severa (Su et al., 2008), el uso de un enfoque neuropsicológico constituye una opción muy prometedora para estudiar la relación cerebro-conducta, tanto en personas con discapacidad intelectual como, por extensión, en la población general (Edgin et al., 2010; Pennington, 2009). En los siguientes subapartados, comentaremos acerca de la evaluación de los dominios psicológicos, así como los test más utilizados a la hora de evaluar a la persona con discapacidad intelectual.

2.2.1 Inteligencia

La inteligencia, al igual que las funciones ejecutivas como comentaremos más adelante, se caracteriza por ser una actividad mental compleja que permite resolver nuevos problemas de forma creativa. Existe un gran solapamiento entre ciertos aspectos de la inteligencia y el

funcionamiento ejecutivo, ya que ambos constructos hacen referencia a la capacidad del individuo para adaptarse a su entorno y resolver cuestiones específicas que faciliten el desenvolvimiento en la vida diaria. Las primeras formulaciones de la inteligencia sostenían la existencia de un único factor, definido por Spearman como *factor g*. Posteriormente se fue aceptando que, en realidad, la inteligencia es un conjunto de diversas habilidades que permiten llevar a cabo tareas intelectuales de diversa índole. Las propuestas de Gardner sobre la existencia de distintas modalidades de inteligencia (inteligencias múltiples) son un claro ejemplo de este tipo de formulaciones (Gardner, 1999).

Otro gran aporte al constructo lo hace Sternberg (1983) con la Teoría triárquica de la inteligencia (analítica, creativa y práctica) y posteriormente aparece el término inteligencia emocional (Payne, 1985; Goleman, 1995) que, aunque con diversas críticas del mundo científico, consigue posicionarse entre las teorías de la inteligencia.

Existe consenso en la aceptación de una modalidad de inteligencia menos ligada a las adquisiciones culturales, denominada *inteligencia fluida*, en contraposición con la *inteligencia cristalizada*, más dependiente de los conocimientos adquiridos. El área prefrontal se relaciona más estrechamente con la *inteligencia fluida*, mientras que la *inteligencia cristalizada* no guarda relación tan directa con las funciones ejecutivas. Algunos autores como Goldberg han propuesto el término *inteligencia ejecutiva* o *factor i* para referirse al buen funcionamiento del área prefrontal, que se requiere para resolver problemas complejos (Goldberg, 2002). El reconocimiento de patrones es esencial para el desarrollo de la inteligencia y el área prefrontal es la encargada de engarzar la identificación de problemas complejos en el presente, para que basándose en la experiencia previa, podamos resolver dichos problemas. El área prefrontal tiene conocimiento sobre qué dio resultado en el pasado y qué es lo que conviene hacer en el futuro, lo que el autor denomina *soluciones ejecutivas* (Portellano-Pérez y García-Alba, 2014).

Otros autores también señalan, en línea con lo anterior, que la principal diferencia que existe entre los sujetos que puntúan alto y bajo en los test de inteligencia, tiene que ver con la memoria de trabajo. Más específicamente, indican, las diferencias en inteligencia se relacionan con el componente principal de la memoria de trabajo, la red ejecutiva (Gómez, 2008).

Por lo general, un funcionamiento intelectual más afectado conduce a un nivel más bajo de adquisición de habilidades sociales (Umadevi y Sukumaran, 2012). Sin embargo, teniendo en cuenta que la conducta adaptativa y la inteligencia están estrechamente relacionados, pero son constructos diferentes y mutuamente irreducibles, se espera que la conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual esté determinada por otros factores, como pueden ser las funciones ejecutivas (Miyake y Friedman, 2012). Estas están relacionadas con la conducta adaptativa tanto en personas con desarrollo típico como en personas con discapacidad intelectual (Carlson et al., 2002; Gligorović y Buha Đurović, 2014).

Un estudio en Australia (Hayes, 2005) que investigó la relación entre conducta adaptativa y funcionamiento cognitivo en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, encontró que los efectos del sexo y la edad en la relación entre estas dos áreas de funcionamiento, evaluadas con la Escala de Conducta Adaptativa de Vineland (VABS) y el K-BIT presentaban correlaciones significativas en todas las subpruebas y dominios en cada instrumento. Estos datos refieren que en general, existe una convergencia entre la evaluación de la conducta adaptativa y las habilidades cognitivas, en todos los rangos de edad y para ambos sexos.

En línea con lo anterior, Dučić et al., (2018) encontraron correlación positiva significativa entre el nivel de funcionamiento intelectual evaluado a través de CI y los resultados de la evaluación de la adquisición de habilidades sociales en personas jóvenes con discapacidad intelectual moderada. La relación entre CI y nivel de adquisición de habilidades sociales también se encontró en artículos de otros autores. Los participantes con menor puntuación en CI tenían

niveles más bajos de habilidades sociales básicas (Nota et al., 2007), así como dificultades para interpretar la expresión facial de las emociones (Hetzroni y Oren, 2002), señales sociales sutiles (Nota et al., 2007) e interpretar las intenciones de otras personas (Leffert et al., 2010). Sin embargo, existen estudios en los que no se confirmó esta relación entre funcionamiento intelectual y adquisición de habilidades sociales en la población de niños con discapacidad intelectual leve, lo que los autores explican por la influencia de otros factores personales y ambientales (Gligorović y Buha Đurović, 2014).

Estudios más recientes (Schlegel et al., 2020), se han interesado por la capacidad de reconocimiento de las emociones de los demás a partir de señales no verbales, en pruebas basadas en el rendimiento, hallando correlaciones positivas. Aunque los investigadores han propuesto durante mucho tiempo que este reconocimiento está relacionado con la inteligencia, hace falta un análisis más exhaustivo de esta relación. Por ejemplo, se desconoce si la magnitud de la asociación varía según el tipo de inteligencia, las características de la prueba de reconocimiento y las variables demográficas. Un metaanálisis examinó la relación entre el reconocimiento de emociones y la inteligencia y encontró que los diferentes tipos de inteligencia (*cristalizada y fluida*) produjeron tamaños de efecto similares. Por otro lado, los resultados indican que el tamaño del efecto aumentó con la edad media más alta de la muestra. Estos hallazgos establecen el reconocimiento de emociones como una capacidad sensorial-cognitiva que es distinta de la inteligencia, pero relacionada con ella.

En relación con los hallazgos comentados en el estudio anterior, pero mucho antes, los resultados encontrados por Davitz et al. (1964), argumentan que se requiere una *inteligencia fluida* para percibir e integrar las numerosas y sutiles características no verbales de las expresiones emocionales, y se requiere *inteligencia cristalizada* para interpretar su significado y nombrarlas con la emoción apropiada. La capacidad cognitiva de cristalización puede implicar componentes más generales (como el conocimiento del vocabulario y la fluencia verbal), así

como el conocimiento específico del dominio, como por ejemplo el conocimiento sobre las señales no verbales (Rosip y Hall, 2004).

En otro estudio, donde se evaluó *inteligencia fluida*, relacionada con los procesos de información novedosa que por lo general se evalúa de manera no verbal, el aprendizaje se asoció con una disminución en el rendimiento en edades avanzadas, mientras que la *inteligencia cristalizada*, que representa conocimiento adquirido durante toda la vida, continúa estando relativamente intacto (Horn, 1982).

En contraste con los resultados de la investigación anterior, un estudio piloto publicado recientemente (García-Alba et al., 2020) analiza el efecto de un programa de entrenamiento cognitivo con la plataforma GNPT® (*Guttman, NeuroPersonalTrainer®*) en 20 adultos con discapacidad intelectual leve y moderada y una media de edad de 52 años. En el estudio se utilizó grupo control. Solo el grupo experimental recibió el programa de formación. Los resultados revelaron una mejora significativa en los puntajes del *Kaufman Brief Intelligence Test-2* (K-BIT, subprueba *Matrices*) en el grupo experimental después de la intervención, lo que indica una mejora en la capacidad de *inteligencia fluida* debido al efecto del programa de entrenamiento cognitivo.

En otro estudio, al comparar los resultados de diferentes pruebas de CI en adultos con discapacidad intelectual, se ha informado que los valores de CI estandarizados son consistentemente más altos para la Escala de inteligencia de adultos de Wechsler (WAIS) en comparación con la Escala de inteligencia de Stanford-Binet (SBS), por lo tanto, se recomienda limitar el uso de estas medidas para realizar comparaciones. Los hallazgos presentados, evidencian la importancia de continuar investigando acerca del funcionamiento intelectual en adultos con discapacidad intelectual.

En la Tabla 10 se presentan algunos de los instrumentos utilizados para la evaluación de la inteligencia en adultos con discapacidad intelectual.

Tabla 10. Instrumentos de evaluación de la inteligencia en adultos con discapacidad intelectual

INSTRUMENTOS	DESCRIPCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> ▪ WAIS-IV (<i>Wechsler Adult Intelligence Scale-IV</i>, Wechsler, 2008. Adaptación española, PEARSON, 2012) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Escala de Inteligencia de Wechsler para adultos-IV. Escala clásica para la evaluación de la inteligencia. Respecto a la versión anterior (WAIS-III) presenta los siguientes cambios: se suprime CI verbal y CI manipulativo, se mantiene índice de comprensión verbal, razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento. Se mantiene también el CI total y se incorpora Índice de capacidad general. Se incluyen nuevas pruebas de organización perceptiva, razonamiento fluido y velocidad de procesamiento. Tiempo de aplicación: 60-90 minutos.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ K-BIT (<i>Kaufman Brief Intelligence Test</i>, Kaufman y Kaufman, 1990. Adaptación española, TEA Ediciones, Cordero y Calonge, 2000) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Test Breve de Inteligencia de Kaufman. Es una prueba que puede servir de apoyo para tomar decisiones o para sugerir la conveniencia de una exploración de la inteligencia en mayor profundidad. El K-BIT tiene como objetivo medir la inteligencia verbal (cristalizada) y no verbal (fluida), a través de dos subtest, <i>Vocabulario</i> y <i>Matrices</i>. Tiempo de aplicación: 15-30 minutos.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ RIST (<i>Reynolds Intellectual Screening Test</i>, Reynolds y Kamphaus, 1998. Adaptación española, TEA Ediciones, 2009) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El Test Breve de Inteligencia de Reynolds, tiene su origen en las escalas RIAS y está compuesto de dos de sus subtest: <i>Adivinanzas</i> (subtest verbal) y <i>Categorías</i> (subtest no verbal). La prueba de <i>Adivinanzas</i> es una medida clásica de inteligencia cristalizada, mientras que el subtest de <i>Categorías</i> está íntimamente relacionado con la evaluación de la inteligencia fluida. Tiempo de aplicación: 10-15 minutos.

Existen estudios que evalúan o correlacionan la inteligencia con otros elementos que han sido realizados en población con discapacidad intelectual con síndromes específicos y a continuación comentaremos algunos de estos estudios por su especial relevancia.

El síndrome de Williams (SW) se asocia con un fenotipo cognitivo-conductual específico que incluye discapacidad intelectual leve a moderada, déficits visuoespaciales, hipersociabilidad, falta de atención y ansiedad. Los investigadores suelen caracterizar las muestras de individuos con SW por su funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo. Debido a la baja prevalencia del síndrome, a menudo se incluyen participantes con SW en un amplio rango de edad durante la niñez y la edad adulta y asumen que los participantes demuestran un desarrollo cognitivo constante a través de las edades. De hecho, los puntajes de CI son generalmente estables para niños y adolescentes con SW, aunque existen diferencias individuales

significativas. No está tan claro si este patrón de capacidad intelectual estable persiste hasta la edad adulta (Fisher et al., 2016). Además, aunque el comportamiento adaptativo es un indicador importante de la capacidad de un individuo para aplicar sus habilidades conceptuales al funcionamiento diario, se han informado hallazgos contradictorios sobre las trayectorias del comportamiento adaptativo en adolescentes y adultos con SW. Los hallazgos sugieren que mientras el funcionamiento intelectual permanece estable, el funcionamiento adaptativo no permanece estable durante la adolescencia y la edad adulta en individuos con SW.

Hasta aquí hemos intentado abordar los elementos o aspectos fundamentales acerca de la inteligencia, su evaluación en personas con discapacidad intelectual y hemos referenciado algunos estudios recientes que han evaluado esta categoría en relación con otros constructos (como el de conducta adaptativa). Todo esto va arrojando un poco de luz a la hora de conocer los déficits fundamentales que se pueden observar en las personas con discapacidad intelectual, la relación entre los mismos y cómo las afectan a la hora de interactuar socialmente.

2.2.2 Atención

La atención es el mecanismo de acceso para llevar a cabo cualquier actividad mental, la antesala de la cognición. Funciona como un sistema de filtro capaz de seleccionar, priorizar, procesar y supervisar información.

El control atencional es, por tanto, un sistema selectivo que permite procesar la información de forma eficiente. Se puede definir del siguiente modo: sistema funcional de filtrado de la información, de naturaleza compleja, multimodal, jerárquica y dinámica, que permite seleccionar, orientar y controlar los estímulos más pertinentes para llevar a cabo una determinada tarea sensorial, motora o cognitiva de modo eficaz (Portellano-Pérez y García-Alba, 2014).

La atención se encuentra alterada de diversas maneras en diferentes procesos patológicos relacionados con el funcionamiento cerebral, tales como las enfermedades neurológicas y psiquiátricas y las lesiones que cursan con daño del cerebro. Debido al papel fundamental que cumplen los procesos atencionales en el procesamiento del entorno y en la adecuada producción de respuestas adaptativas, resulta evidente que su alteración conlleva importantes repercusiones personales, familiares, laborales y económicas. Por esta razón para quienes, desde el ámbito clínico, trabajan con personas cuya capacidad atencional puede estar alterada, resulta importante el conocimiento de los modelos teóricos que tratan de dar cuenta del funcionamiento de la atención. Asimismo, resulta necesario conocer las características de los déficits atencionales presentados por la población sobre la que se trabaja, y los métodos y abordajes en la evaluación y rehabilitación de esta función cognitiva (Periañez, *et al.*, 2012).

Por su funcionalidad y aplicación ampliamente extendida en el contexto clínico y porque sirve como marco teórico para el desarrollo de distintos materiales y programas diseñados para la rehabilitación en pacientes con daño cerebral (Sohlberg *et al.*, 1994; Mateer y Mapou, 1996), presentaremos a continuación (Tabla 11) el modelo clínico de atención propuesto por Sohlberg y Mateer (1989).

Tabla 11. Modelo atencional de Sohlberg y Mateer (1989)

COMPONENTE	DESCRIPCIÓN
▪ <i>Arousal</i>	▪ Es la capacidad de estar despierto y de mantener el estado de alerta. Implica la capacidad de seguir estímulos u órdenes. Es la activación general del organismo.
▪ Atención focal	▪ Habilidad para centrar la atención en un estímulo visual, auditivo o táctil. No se valora el tiempo de fijación al estímulo.
▪ Atención sostenida	▪ Es la capacidad de mantener una respuesta de forma consistente durante un periodo de tiempo prolongado. Se divide en dos subcomponentes: vigilancia, cuando la tarea es de detección y concentración, cuando se refiere a otras tareas cognitivas; el segundo es la noción de control mental o memoria operativa, en tareas que implican el mantenimiento y manipulación de información de forma activa en la mente.
▪ Atención selectiva	▪ Es la capacidad para seleccionar, de entre varias posibles, la información relevante que hay que procesar o el esquema de acción apropiado, inhibiendo la atención a unos estímulos mientras se atiende a otros.
▪ Atención alternante	

- Atención dividida
 - Es la capacidad que permite cambiar el foco de atención entre tareas que implican requerimientos cognitivos diferentes, controlando qué información es relevante en cada momento.
 - Capacidad para atender a dos cosas al mismo tiempo. Es la capacidad de realizar la selección de más de una información a la vez o de más de un proceso o esquema de acción simultáneamente.

Para finalizar el apartado, se presentan algunos de los instrumentos más utilizados en la evaluación de los distintos componentes de la atención, en las personas con discapacidad intelectual (Tabla 12).

Tabla 12. Instrumentos de evaluación de la atención en las personas con discapacidad intelectual

Atención focalizada	TMT-A ¹ Caras-R ² Búsqueda de símbolos ³
Atención sostenida	Dígitos directos ⁴ CTT-1 ⁵ TMT-A Series mentales
Atención selectiva	D2 ⁶ Búsqueda de símbolos ⁷
Atención alternante	CTT-2 TMT-B Cubos de Corsi ⁸

Nota: ¹*Trail Making Test-A (1999)*. También evalúa velocidad de procesamiento, rastreo visual y ejecución motora; ²Thurstone, 1985; adaptadora Yela, 2019 para TEA Ediciones: Aptitudes atencionales y perceptivas. ³WAIS III. También se utiliza para evaluar velocidad de procesamiento, percepción e impulsividad; ⁴WAIS III; ⁵*Color Trail Test*; ⁶Brickenkamp, adaptación española Seisdedos para TEA Ediciones; También se utiliza para evaluar flexibilidad mental; ⁸en *Wechsler Memory Scale-Revised*, WMS III; localización espacial, agenda visuoespacial.

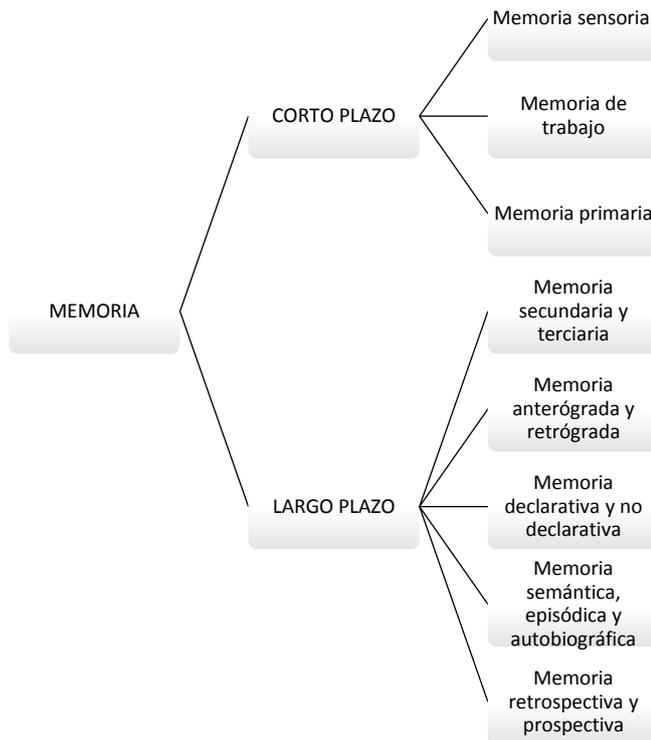
2.2.3 Memoria

La memoria es considerada como uno de los dominios fundamentales de la vida, puesto que refleja nuestra experiencia del pasado, permite adaptarnos a cada una de las situaciones que se nos plantean en el presente y también proyectarnos hacia el futuro. Durante años, la investigación científica ha puesto de manifiesto que la memoria no es un sistema unitario, sino que existen diferentes sistemas de memoria, con contenidos diferenciados y relacionados con estructuras cerebrales distintivas. En este sentido, se puede afirmar que la memoria (o las memorias) es un sistema con una estructura cerebral organizada, cuyos resultados se traducen en procesos mentales y en conducta. La finalidad principal de clasificar la memoria es realizar un análisis de esta como una asamblea estructurada de sistemas cerebrales separables que

interactúan estrechamente y cuyo funcionamiento integrado, se expresa en experiencia consciente, conducta y cognición (Tirapu y Grandi, 2017).

Los diferentes sistemas de memoria (Figura 6), se caracterizan por encontrarse al servicio de funciones cognitivas y conductuales diferenciadas, se hallan conformados por estructuras neurales diversas y presentan un desarrollo ontogénico y filogenético distintivo, interactuando entre ellos. Innumerables intentos clasificatorios de la memoria se han realizado sobre la base de su sustrato anatómico. Sin embargo, dos aproximaciones destacan sobre las demás, una basada en el tiempo de almacenamiento y otra en los contenidos de la memoria. En cuanto al tiempo de almacenamiento, la distinción clásica divide la memoria en memoria a corto plazo (MCP) y memoria a largo plazo (MLP). La primera hace referencia al almacenamiento de información durante un breve periodo de tiempo (30-40 segundos), permaneciendo, en la actualidad, el debate de si MCP y memoria de trabajo (MT) son constructos que reflejan el mismo tipo de memoria. Por otro lado, la MLP hace referencia a la capacidad de codificación, almacenamiento y recuperación, tanto de conocimientos como de episodios autobiográficos que abarcan un espacio temporal mayor, esto es, minutos, horas, días, semanas, hasta recuerdos y conocimientos de toda nuestra vida, lo que ha cuestionado a este concepto como una entidad única (Tirapu y Grandi, 2017).

Figura 6. Modalidades de memoria



(Modelo *multialmacén* de Atkinson y Shiffrin, 1968, en Portellano, 2005)

En las últimas décadas, nuestra concepción de la MT ha sufrido diferentes modificaciones. Dicho constructo se define como un sistema que mantiene y manipula la información de manera temporal, por lo que interviene en procesos cognitivos muy complejos como la comprensión del lenguaje, la lectura y el razonamiento. Este modelo fue desarrollado inicialmente por Baddeley y Hitch (1974). Sin embargo, a lo largo de los años, ha sufrido diferentes reformulaciones (Baddeley y Hitch, 1994; Baddeley, 2000), fragmentando la MT en subcomponentes diferenciados: el bucle fonológico, la agenda visuoespacial, el *buffer* episódico y el sistema ejecutivo central (SEC).

El bucle fonológico hace referencia a un proceso de control basado en el repaso articulatorio, actuando como un sistema de almacenamiento provisional que le permite utilizar el sistema subvocal. La agenda visuoespacial opera de forma similar al bucle fonológico, sólo que

su cometido se centra en mantener y manipular contenido visuoespacial. Gracias a este componente podemos orientarnos en el espacio, producir y manipular imágenes, etc.

La inclusión del *buffer* episódico procede de los datos que ponen de relieve que la información fonológica y visuoespacial se combina de algún modo, integrando además la información proveniente de la MLP. Se trata, en definitiva, de un sistema en el que se almacena simultáneamente la información procedente de los dos primeros componentes y de la MLP, así, la representación es multimodal y temporal del momento actual. Este componente no está localizado en un área específica del cerebro, sino que se debe a la descarga sincrónica de diferentes grupos de neuronas en una red ampliamente distribuida (Prabhakaran et al., 2000). El sistema ejecutivo central es un sistema por medio del cual se llevan a cabo operaciones de control, supervisión y selección de estrategias. En este sentido, el propio Baddeley reconoce las dificultades de cara a definir el concepto del SEC, así como los procesos implicados en el mismo, por lo que recurre al modelo de Sistema Atencional Supervisor (SAS) de Norman y Shallice (1980), un sistema de orden superior encargado de detectar las situaciones novedosas y responder ante ellas poniendo en acción algunas funciones ejecutivas como planificación y monitorización.

Antes de finalizar el apartado con la presentación de algunos instrumentos de evaluación de la memoria, consideramos oportuno mencionar que al evaluar la capacidad o el estado de la memoria en personas con discapacidad intelectual también es recomendable prestar atención a los efectos de *recencia*, *primacia* y *aquiescencia*, presentando en este último tasas significativamente más altas que la población general (Erickson et al., 2020). Estos efectos que pueden alterar los resultados de la evaluación o llevarnos a confusión, son un fenómeno muy presente en este colectivo.

Al igual que en la evaluación de los demás procesos, el abordaje de la evaluación neuropsicológica de la memoria debe realizarse desde una perspectiva biopsicosocial que

contemple no solo los aspectos cognitivos, emocionales y conductuales y sus bases neurales, sino también el contexto de desarrollo evolutivo y de interacción psicosocial del individuo (Corral Varela, 2018).

Presentamos a continuación, en la Tabla 13, algunos de los test que encontramos en la literatura, instrumentos clásicos para el estudio de la memoria en población general, utilizados también en población con discapacidad intelectual. Aunque por lo general no existen baremos para esta población, es frecuente utilizar este tipo de test, siempre teniendo en cuenta que no es adecuado comparar resultados entre estos grupos poblacionales.

Tabla 13. Instrumentos utilizados para la evaluación de memoria en adultos con discapacidad intelectual

SCIP-S	Inspirada en el <i>Rey Auditory Verbal Learning Test</i> (RAVLT; Rey, 1964), esta batería se utiliza para el <i>Screening del Deterioro Cognitivo en Psiquiatría</i> . Para la prueba de memoria podría utilizarse la subprueba <i>Aprendizaje Verbal Inmediato (AV-I)</i> . Adaptado por Pino et al., 2014 para TEA Ediciones.
R-BANS	<i>Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status</i> (R-BANS; Randolph, 1998) es una batería neuropsicológica breve, útil para explorar distintos dominios, que además se ha mostrado sensible para la detección de trastorno cognitivo en patología degenerativa y no degenerativa. Ha sido traducida y adaptada a diversas lenguas, también al español (Muntal-Encinas et al., 2012).
Listado de animales	Existen varias posibilidades para evaluar la memoria a partir de una lista de animales o palabras (TB-DI; Luria-DNA, etc.), lo importante, además de la utilidad para valorar el estado de la memoria en el momento de la evaluación, es la posibilidad de crear curvas de aprendizaje.
Figura compleja de Rey	La Figura compleja de Rey (Rey-Osterrieth, 1941, 1944), evalúa la presencia de posibles trastornos neurológicos y cognitivos relacionados con problemas de carácter perceptivo, motriz o de memoria. La adaptación española ha sido realizada por De la Cruz para TEA Ediciones (1984). En este caso, para evaluar memoria utilizaríamos la segunda parte (recuerdo diferido).
Dígitos directos e inversos	Memoria a corto plazo verbal: dígitos directos (WAIS III) Memoria de trabajo verbal: dígitos inversos (WAIS III)

2.2.4 Lenguaje y comunicación

El lenguaje y la comunicación juegan un papel fundamental en el desarrollo cognitivo, la educación, el empleo y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, ya que

determinan su capacidad para expresar sus deseos y tomar decisiones, participar activamente, vivir de forma independiente o establecer relaciones significativas con otros (Hatton, 1998; Snell et al., 2010; Warren y Abbeduto, 2007). Además, tienen una gran influencia en la evaluación tanto de la inteligencia como de otros procesos cognitivos (Abbeduto et al., 2001) y las dificultades en estos aspectos son el origen de un gran número de problemas de conducta (van der Schuit et al., 2011).

Cabe destacar que existe una clara relación entre la gravedad de la discapacidad intelectual y las dificultades lingüísticas y comunicativas (Donohue, 2010; Verhoeven y Vermeer, 2006). Así, se plantea que mientras que la mayor parte de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada aprenden a comunicarse de forma oral (Roces, 2008), en personas con discapacidad intelectual severa y profunda la capacidad comunicativa suele encontrarse sustancialmente comprometida, presentando la mayoría de ellos niveles prelingüísticos o emergentes (Snell et al., 2010).

Por otra parte, distintos estudios han demostrado que la etiología también influye en el perfil de fortalezas y debilidades, mostrado en los diferentes subprocesos que conforman estas habilidades (Abbeduto et al., 2001; Warren y Abbeduto, 2007). Por ejemplo, se ha observado que las habilidades lingüísticas de las personas con síndrome de William (SW) exceden sus habilidades cognitivas generales (Donohue, 2010), presentando un mejor desarrollo sintáctico que semántico (Abbeduto et al., 2001; Atkinson et al., 2003). En cambio, las personas con síndrome X Frágil (SXF) y síndrome de Down (SD) presentan unas habilidades verbales peor conservadas que otros dominios cognitivos y, en el caso del SXF, unas habilidades sintácticas similares a las semánticas (Abbeduto et al., 2003; Roberts et al., 2007).

Además, una evaluación orientada con un enfoque receptivo al estilo de comunicación particular del participante, combinado con la evitación de formatos de preguntas inaccesibles,

son ingredientes clave para una entrevista exitosa con personas con discapacidad intelectual (Hollomotz, 2018).

Los niveles de discapacidad intelectual y las dificultades concomitantes del lenguaje hacen que muchas evaluaciones utilizadas con la población en general no sean adecuadas en esta población (Prasher et al., 2004). A continuación, en la Tabla 14, siguiendo a Portellano-Pérez y García-Alba (2014) haremos referencia a las principales estructuras neuroanatómicas y las principales patologías asociadas al lenguaje.

Tabla 14. Estructuras neuroanatómicas y patologías asociadas al lenguaje

PROCESO	ESTRUCTURAS NEUROANATÓMICAS IMPLICADAS	PATOLOGÍAS ASOCIADAS
Lenguaje	<p>En el procesamiento del lenguaje participan numerosas áreas del sistema nervioso central (SNC), que actúan de manera integrada, involucrando mayoritariamente al hemisferio cerebral izquierdo. Se pueden distinguir dos tipos de estructuras reguladoras del lenguaje: los componentes corticales (para el área expresiva y receptiva) y los componentes extracorticales: fascículo arqueado, tálamo, ganglios basales, cerebelo, tronco encefálico.</p> <p>El lóbulo frontal es la sede del lenguaje expresivo, existiendo una asimetría entre ambos hemisferios, ya que mientras el Área de Broca del lóbulo frontal izquierdo es el responsable de los aspectos fonológicos del lenguaje oral, así como de la expresión escrita, en cambio el área homóloga de Broca del hemisferio derecho controla la prosodia del lenguaje expresivo y los gestos con significado emocional.</p>	<p>Trastornos del habla: disfemia, disartria, dislalia, disglosia, disfonía.</p> <p>Afasia: de Wernicke, anómica, de conducción, transcortical sensorial, de Broca, transcortical motora, mixta, global; otras modalidades de afasia (subcortical, cruzada y en zudos)</p> <p>Alexias: sin agrafia, con agrafia, frontal, superficial, profunda.</p> <p>Agrafias.</p> <p>Acalculia.</p>

(Fuente: Portellano-Pérez y García-Alba, 2014)

Algunos test utilizados para evaluar otros dominios pueden y son utilizados comúnmente para evaluar el lenguaje, por ejemplo, para evaluar fluencia del lenguaje se utiliza un listado de animales, utilizado también para evaluar memoria o recuerdo diferido. Se suele utilizar también el Test de Denominación de Boston. Para evaluar comprensión del lenguaje se suele utilizar la subprueba de memoria de la Escala de Exploración Cognitiva para Personas con Discapacidad

Intelectual y Soporte Extenso, el *Token Test*, o la subprueba de órdenes del CAMCOG-DS. Estos son algunos ejemplos de test o subpruebas utilizados para evaluar el lenguaje de algunas de las baterías de uso frecuente en población con discapacidad intelectual.

2.2.5 Funciones ejecutivas

Las funciones ejecutivas se han definido, de forma genérica, como procesos que asocian ideas simples y las combinan hacia la resolución de problemas de alta complejidad (Shallice, 1982). Luria (1973) fue el primer autor que, sin utilizar este término, que debemos a Muriel Lezak (1982; 1995), conceptualizó la *disfunción ejecutiva* cuando refirió que pacientes con afectación frontal presentaban problemas de iniciativa y de motivación, se mostraban incapaces de plantear metas y objetivos y no diseñaban planes de acción en aras de lograr el objetivo deseado.

El córtex prefrontal como estructura y los procesos ejecutivos como función desempeñan un papel fundamental en relación con la memoria (como se pone de relieve tras una lesión en estas estructuras). Dicho papel guarda más relación con el funcionamiento de la memoria que con los contenidos de ésta. Es decir, el cerebro ejecutivo dota de inteligencia y orienta hacia la emisión de conductas adaptativas a la información contenida en el hipocampo y los lóbulos temporales mediales, comentan Tirapu-Ustárroz y Muñoz-Céspedes (2005) en una revisión crítica del concepto de memoria de trabajo, donde además proponen cambiar este término por el de *sistema atencional operativo que trabaja con contenidos de la memoria*.

En línea con lo comentado en el párrafo anterior, Packwood et al. (2011) en una revisión acerca de las funciones ejecutivas, identificaron más de 30 subcomponentes ejecutivos, enfatizando en la gran diversidad conceptual y las dificultades operativas de las funciones ejecutivas.

Algo que sí conocemos respecto a este sistema, es que, debido a su rol en iniciar y detener acciones, monitorear y cambiar el comportamiento y planificar acciones futuras, las

funciones ejecutivas son cruciales para la conducta adaptativa (Costanzo et al., 2013) y como consecuencia, el conocimiento de su funcionamiento es fundamental para comprender el comportamiento de las personas con discapacidad intelectual.

Como adelantábamos, las funciones ejecutivas incluyen muy variados aspectos que se relacionan con los procesos cognitivos y emocionales (Stuss y Benson, 1986). A partir de la propuesta de estos autores y haciendo una adaptación propia, presentamos a continuación en la Tabla 15 las funciones ejecutivas con mayor componente cognitivo y emocional.

Tabla 15. Funciones ejecutivas cognitivas y emocionales

Funciones Ejecutivas cognitivas	Funciones Ejecutivas emocionales
<ul style="list-style-type: none"> - Solución de problemas - Capacidad para seleccionar, planificar, anticipar, modular o inhibir la actividad mental. - Capacidad para la monitorización de tareas. - Selección, previsión y anticipación de objetivos. - Flexibilidad en los procesos cognitivos. - Fluidez ideatoria. - Control de la atención (modulación, inhibición, selección). - Formulación de conceptos abstractos y pensamiento conceptual. - Memoria de trabajo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Organización temporal de la conducta. - Control inhibitorio. - Habilidad para participar de manera interactiva con otras personas. - Autoconciencia personal. - Conciencia ética. - Juicio moral y social.

Tres de los procesos ejecutivos más frecuentemente estudiados son: flexibilidad cognitiva, memoria de trabajo e inhibición (Anderson et al., 2016; Diamond, 2013; Miyake y col., 2000).

Algunos test o subpruebas para evaluar funciones ejecutivas en adultos con discapacidad intelectual se presentan a continuación. Por ejemplo, para evaluar planificación, podría utilizarse la Figura compleja de Rey o el subtest habitaciones-llave (TB). Para evaluar inhibición o flexibilidad cognitiva, podría utilizarse por ejemplo el clásico Stroop, y en el caso que la persona no sea lectora, existen adaptaciones de este (por ejemplo, *mano-dedo o cats y dogs*). Para evaluar resolución de problemas, existe la posibilidad de utilizar la Torre de Londres (adaptación y validación en población española García-Alba, et al., 2017). Para evaluar memoria de trabajo, es común el uso de la subprueba dígitos inversos del WAIS III. También podría

utilizarse el *Test de colores y palabras* de Golden, adaptadores versión española Ruiz et al. para TEA Ediciones.

En una investigación acerca de las habilidades en funciones ejecutivas realizada en Inglaterra (Walley y Donaldson, 2005) en personas con síndrome de Prader-Willi (PW), donde se intentaba explorar la relación entre problemas de conducta y desempeño en funciones ejecutivas, aplicando el modelo de memoria de trabajo de Baddeley y Hitch, encontraron que el grupo con PW presentaba una agenda visuoespacial y un ejecutivo central relativamente intacto, pero un deterioro relativo en el bucle fonológico, quizás relacionado con la capacidad del almacén fonológico. Como no se encontraron diferencias en la capacidad de funciones ejecutivas, los resultados sugieren que una región del cerebro involucrada en la modulación de las emociones, pero no particularmente relacionada con funciones ejecutivas, la corteza orbitofrontal, puede estar implicada en los problemas de comportamiento reportados en personas, por ejemplo, con síndrome de Prader-Willi.

En un estudio italiano (Costanzo et al., 2013) que tuvo como objetivo evaluar seis dominios de las funciones ejecutivas de individuos con discapacidad intelectual de diferente etiología (síndrome de Williams y síndrome de Down), se administró una batería de evaluación neuropsicológica con distintos subtest para evaluar: atención, memoria a corto plazo (evaluada con la versión revisada de *Corsi Block Test*, f-CBT; Orsini et al., 1987) y memoria de trabajo (evaluada con la versión anterior b-CBT), planificación (evaluada con Tower of London test, TOL; Shallice, 1982; Sannio et al., 2006), categorización (evaluada con *Category Fluency Test*, CAT; Mantyla, Carelli, y Forman, 2007), categorización visual (evaluada con Weigl Color Form Sort Test, WEIGL; Spinnler y Tognoni, 1987) e inhibición verbal (evaluada con *Stroop task*, STROOP; Stroop, 1935). Los dos grupos con discapacidad intelectual mostraron deterioro en un conjunto de funciones ejecutivas: atención sostenida auditiva, atención selectiva visual, categorización visual y memoria de trabajo; y conservada ésta en: atención visual sostenida, atención selectiva

auditiva e inhibición visual. Se ha encontrado un perfil distintivo entre los dos grupos sindrómicos en otras funciones ejecutivas. Mientras que los participantes con síndrome de Down presentaban resultados pobres en aspectos verbales y cambiantes de la memoria y la inhibición, los participantes con síndrome de Prader-Willi presentaban peores resultados en planificación.

Por otra parte, los resultados del estudio están en línea con la *hipótesis específica del síndrome* (Zigler, 1969; Zigler y Balla, 1982). La mayoría de las funciones ejecutivas en individuos con discapacidad intelectual dependen de la etiología del síndrome y brindan apoyo a la especificidad etiológica del desarrollo cognitivo y cerebral.

La fisiopatología de los déficits de funciones ejecutivas es compleja e incluye anomalías que no se limitan a una sola región (Hedden y Gabrieli, 2010). De hecho, las funciones ejecutivas se han relacionado con el funcionamiento de la corteza prefrontal, pero las actividades en los sistemas neuronales distribuidos, que incluyen las cortezas parietal y temporal, también contribuyen a algunas funciones ejecutivas.

Estudios en adultos (Rowe y col., 2006) han sugerido que el desarrollo atípico de la corteza prefrontal en individuos con síndrome de Down (Ball y col., 2010; Brunamonti et al., 2011; Menghini et al., 2011; Rigoldi et al., 2009) pueden estar vinculados a sus déficits de funciones ejecutivas. También en PW, los déficits en las tareas de funciones ejecutivas se han relacionado con disfunciones del lóbulo frontal, como la planificación, la memoria de trabajo y los déficits a la hora de realizar un cambio en la modalidad de atención (Rhodes et al., 2010).

En un estudio reciente (García-Villamizar et al., 2020) de perspectiva transdiagnóstica, se encontraron correlaciones positivas y significativas entre el funcionamiento disejecutivo y la desregulación emocional y la internalización de síntomas. Los análisis de regresión lineal múltiple indicaron que el funcionamiento disejecutivo y la desregulación de las emociones son predictores de la existencia de síntomas de internalización. Estos hallazgos sugieren que se debe tener en cuenta la intervención en la regulación de las emociones y las funciones ejecutivas

para influir positivamente en la presencia de síntomas internalizantes.

Otro estudio (McGlinchey et al., 2019) que tuvo como objetivo examinar si un programa de entrenamiento cognitivo podría tener algún efecto sobre los niveles de función ejecutiva en las personas con SD, se encontró que si bien las conclusiones son limitadas debido al pequeño tamaño de la muestra (40 participantes), se observó una mejora en las evaluaciones neuropsicológicas de la función ejecutiva después del entrenamiento cognitivo computarizado, aunque estos efectos no fueron tan prometedores en los comportamientos cotidianos (transferencia). Este estudio mostró algo interesante y es que las personas con síndrome de Down pueden completar un programa de entrenamiento cognitivo computarizado, cuestión que abre una ventana a la intervención terapéutica. Otro estudio (Orsolini et al., 2015) sugiere el papel fundamental que desempeña la memoria de trabajo en la mejora del desarrollo cognitivo, este hecho es referenciado por varios estudios que apuntan a una fuerte relación entre las funciones ejecutivas, la memoria de trabajo y la inteligencia fluida (revisión reciente de Titz y Karbach, 2014) tanto en adultos (Friedman et al., 2006; Wang et al., 2013) como en niños (Engel de Abreu et al., 2010; Giofre et al., 2013).

En relación con el estudio de las funciones ejecutivas y las habilidades sociales, también se han llevado a cabo estudios. El objetivo de una investigación (Dučić, et al., 2018) realizada recientemente fue determinar la influencia de la memoria de trabajo y la autorregulación sobre las habilidades sociales en personas con discapacidad intelectual moderada. La muestra incluyó a 41 participantes jóvenes con discapacidad intelectual moderada. Para la evaluación de la memoria de trabajo se utilizaron dos test: memorización de animales y tareas de laberinto. Las habilidades de autorregulación, esas que Ralph Adolphs (2003) define como *capacidades adquiridas, contextuales y volitivas*, fueron evaluadas con la adaptación de tres subescalas de *Behavioral Multitask Batteries*; Kochanska, et al., 1996. Las habilidades sociales fueron

evaluadas con la subescala *Socialización* del *Adaptive Behavior Assessment System* (ABAS II; Harrison y Oakland, 2003), que consta de dos partes.

Aunque las dos partes de la subescala *Socialización* estaban destinadas a la evaluación de un concepto unificado de habilidades sociales, se determinó que existían diferencias en la forma en que el puntaje de CI, la memoria de trabajo y el nivel de autorregulación explicaban los resultados en las partes relacionadas con *Habilidades sociales* y *Tiempo libre*. El éxito de los participantes en la parte de habilidades sociales de la subescala podría predecirse en mayor medida mediante la puntuación de autorregulación, seguida de la puntuación de memoria de trabajo y de CI. En la subescala *Socialización*, el resultado de la evaluación de la memoria de trabajo tuvo el mayor valor predictivo, mientras que los valores predictivos de las puntuaciones de autorregulación y la puntuación de CI fueron notablemente más bajos. Al resumir los resultados, estos autores concluyen que la memoria de trabajo fue un mayor predictor de los resultados de las subescalas *Habilidades sociales* y *Tiempo libre*, así como del dominio de *Socialización*. Estos resultados y hallazgos previos sobre la importancia de la memoria de trabajo para la adquisición y uso de habilidades sociales indican claramente la necesidad de incorporar el entrenamiento de la memoria de trabajo en programas de intervención para personas con discapacidad intelectual. La formación debe incluir ejercicios diseñados para aumentar la capacidad de la memoria de trabajo y la habilidad de manipular la información que se está procesando, facilitando su seguimiento, memorización y recuperación (por ejemplo, organizar y mantener tareas de información verbal o visoespacial).

2.2.6 Cognición social

La cognición social es el conjunto de procesos cognitivos y emocionales mediante los cuales interpretamos, analizamos, recuperamos y utilizamos la información sobre el mundo que nos rodea. Hace referencia a cómo pensamos acerca de nosotros mismos, cómo pensamos acerca de los demás y su comportamiento y de las relaciones sociales, y cómo procesamos y

damos sentido a toda esa información, para luego expresarnos. La cognición social también puede definirse como un proceso neurobiológico (Butman y Allegri, 2001).

La capacidad de intuir los estados mentales de otras personas es crucial a la hora de relacionarnos con otros. Desde un punto de vista evolucionista, la eclosión de la teoría de la mente (ToM) iría unida a la capacidad de engaño. De esta manera podríamos confundir al otro sobre nuestros pensamientos y deseos, lo que nos permitiría lograr (o acceder a) nuestro deseo. Algunos autores, como los estudiosos del autismo Christopher Frith y su esposa Uta Frith, y posteriormente Goldberg (2002), han afirmado que este es un atributo específicamente humano. No obstante, tanto estudios clásicos (Premack y Woodruff, 1978) como trabajos recientes muestran que al menos los chimpancés parecen compartir esta capacidad para el engaño con el ser humano.

Para interpretar adecuadamente las emociones y el comportamiento de otra persona e identificar comportamientos socialmente deseables, es necesario contar con ciertas habilidades. Esto es lo que se propuso estudiar un grupo de investigadores (Nader-Grosboi et al., 2013). En un estudio donde se evaluaba regulación emocional y funciones ejecutivas en una muestra de personas con discapacidad intelectual, se encontró una relación significativa entre la capacidad de autorregulación y las habilidades para interpretar las emociones y el comportamiento de otras personas.

Muchos programas sociales para adultos con TEA suponen que mejorar la capacidad de cognición social se traduciría en mejores resultados en la vida diaria. En un estudio recientemente publicado en EEUU (Sasson et al., 2020) donde participaron 103 adultos con TEA sin discapacidad intelectual, se encontró que las habilidades cognitivas sociales contribuyen a las habilidades sociales y de la vida diaria del mundo real, pero esta contribución es pequeña e indirecta una vez que se tienen en cuenta las habilidades cognitivas generales. Estos resultados indican que, aunque se confirma la cognición social como una capacidad cognitiva

independiente, en el trastorno del espectro autista, su contribución única a los resultados funcionales y sociales puede ser más limitada de lo que se suponía anteriormente.

Analizamos estudios relacionados con la evolución en la vida adulta en personas con este trastorno, con o sin discapacidad intelectual, y condiciones socio-sanitarias que deben ser consideradas en el proceso de envejecimiento. El conocimiento sobre el envejecimiento en personas con TEA es aún escaso y es difícil definir un patrón específico porque de este dependerá, entre otros factores, de la etiología, el grado, la presencia de discapacidad intelectual y/o epilepsia, y el tipo de vivienda o institución, lo que incluso puede condicionar la esperanza de vida. El envejecimiento se ha asociado a trastornos del estado de ánimo, depresión, deterioro de las funciones ejecutivas y memoria episódica, aunque es difícil diferenciarlo del envejecimiento natural en personas con desarrollo típico. La identificación de una entidad concreta permitirá conocer la posible evolución y prevenir complicaciones en síndromes que pueden estar asociados al TEA: X frágil, Down, Angelman, Rett y Williams, por ello este estudio jerarquiza la consulta genética y neurológica.

En cualquier caso, es importante tener en cuenta que el funcionamiento cognitivo general de las personas con discapacidad intelectual no se mantiene estable a lo largo de la vida, sino que, al igual que ocurre en la población general, experimenta un fuerte incremento lineal entre los 3 y los 15 años, seguido de un aplanamiento entre los 20 y los 60 años, y una reducción progresiva a partir de entonces (Perkins y Small, 2006). Además, también se han encontrado diferencias en la trayectoria evolutiva en función de la etiología, observándose un perfil más estable, por ejemplo, en personas con Prader-Willi (PW), un aumento en la escala manipulativa del WAIS-R junto con un mantenimiento estable de la verbal y el CI con la edad en personas con síndrome de Williams y un deterioro progresivo, especialmente a partir de los 50 años, en personas con SD (Dykens et al., 2000; Di Nuovo y Buono, 2009; Searcy et al., 2004).

2.3 PRUEBAS DE EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Actualmente se dispone de un gran número de herramientas precisas para poder valorar neuropsicológicamente de forma eficaz a la población general. Tras observarse un cambio debido a un daño estructural o funcional, la evaluación neuropsicológica es capaz de determinar el grado de variación debido a ese daño.

La evaluación puede ser cuantitativa y/o cualitativa. Los test estandarizados deben tener un sustento teórico que explique la estructura del test o escala, y el profesional debe conocer dicho marco teórico. Se deben conocer los procesos implicados en el test a través de la realización de la prueba y los fallos que está cometiendo el sujeto. Para ello contamos con los test estandarizados que nos proporcionan una medida objetiva de la conducta objeto de estudio, la cual vamos a poder comparar con su grupo de referencia, extrayendo las conclusiones oportunas en relación a las diferencias entre el sujeto evaluado y su grupo de referencia.

En este sentido, es interesante mencionar que hasta el momento la Neuropsicología estaba explorando a una gran parte de la población con daño cerebral, aunque no a todas. En esa misma línea existe una parte de la población, las personas con discapacidad intelectual, que hasta el momento no estaban siendo atendidas por la Neuropsicología clínica y experimental. Actualmente, existe una gran demanda de instituciones y profesionales para evaluar y tratar desde la Neuropsicología a dicha población. Sin embargo, existen ciertas carencias que hoy impiden que este proceso sea realmente eficaz.

En la actualidad, existe un número muy reducido de herramientas para poder evaluar eficazmente a esta población. La importancia de poseer test o escalas estandarizadas, diseñadas y adaptadas a la población objeto es de gran importancia. En la mayor parte de las ocasiones, en las evaluaciones neuropsicológicas que se realizan con personas con discapacidad intelectual son empleadas pruebas validadas para la población general, de tal forma que no hay un grupo de referencia con el que comparar al sujeto evaluado. Lo que implica

la necesidad de realizar evaluaciones individualizadas y muy extensas para conseguir perfiles cognitivos ajustados. Un buen ejemplo de lo que se pretende explicar es el CAMDEX-DS (*Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities*; Ball, et al., 2006). Inicialmente fue creada para valorar los trastornos mentales en la vejez, posteriormente fue adaptada para la población con síndrome de Down y discapacidad intelectual y en una última versión ha sido adaptada para la población con SD y discapacidad intelectual en castellano (Esteba-Castillo, et al., 2013).

Actualmente contamos con algunos estudios donde se utiliza la batería Luria-DNA (Manga y Ramos, 2000) en población con discapacidad intelectual. Esta es una batería que reúne el método cualitativo y cuantitativo (se compone de 8 subpruebas – dos por cada área explorada) y una prueba de control atencional (Manga y Ramos, 2000; Osmon, 1989). Fue desarrollada a partir del material de Christensen (1978) y según los resultados de estudios previos (por ejemplo, García-Alba et al., 2010), demuestra ser sensible a los déficit neuropsicológicos del síndrome de Down. García-Alba, Pérez y Otero (2010) observaron que la orientación espacial, la memoria inmediata y el control atencional eran las áreas más afectadas en este colectivo respecto a los controles, sin embargo, el rango de edad de los participantes no se especifica, lo cual impide conocer la equiparación de los grupos (Rueda-Revé, et al., 2017). García Alba et al. (2011) desarrollaron un estudio con una muestra de 22 participantes con SD (59% mujeres) y 30 participantes de grupo control (60% mujeres) en edad adulta (17-21 años) sin discapacidad intelectual. El estudio concluye que las puntuaciones en la Luria-DNA eran significativamente inferiores, respecto al grupo control, en todas las áreas. Además, el estudio no encontró diferencias significativas entre mujeres y hombres con SD en ningún área.

Cuando se está realizando una evaluación cuantitativa, el neuropsicólogo no puede dejar de realizar una evaluación cualitativa. La evaluación cualitativa centra su atención en el proceso y en cómo el sujeto está realizando la tarea. Tan importantes pueden ser la puntuación en la

prueba y la distancia de esa puntuación con respecto al grupo de referencia, como observar la manera en que se ejecuta la tarea (Portellano-Pérez y García-Alba, 2014), debido a que en la ejecución de una tarea, participan diferentes componentes del sistema de procesamiento de la información (Benedet, 2002). En la Tabla 16 se resumen los aspectos a tener en cuenta a la hora de planificar la evaluación neuropsicológica en las personas con discapacidad intelectual, recomendados por García-Alba et al., 2018.

Tabla 16. Evaluación neuropsicológica en personas con discapacidad intelectual

-
1. Fenotipo.
 2. Nivel de discapacidad intelectual.
 3. Características intrínsecas de la persona con discapacidad intelectual.
 4. Deterioro cognitivo.
 5. Déficits sensoriales.
 6. Tratamiento farmacológico.
 7. Trastornos comórbidos (biológicos, médicos, psiquiátricos y conductuales).
 8. Pruebas de evaluación.
-

Por tanto, es importante, previa a la realización de una exploración cognitiva, tener clara la finalidad de dicha evaluación. De tal manera, el objetivo de la evaluación (determinación cognitiva basal, diagnóstico diferencial, deterioro cognitivo, planificación terapéutica, efecto de las terapias farmacológicas o no farmacológicas, etc.) determinará qué tipo de prueba o pruebas utilizar. Sin embargo, no solo el objetivo de la evaluación condicionará las pruebas a utilizar, sino todas las variables comentadas anteriormente irán acotando las pruebas a escoger.

A la hora de escoger las pruebas, se deberán tomar algunas consideraciones. Por ejemplo, el efecto suelo en la realización de los test utilizados para población sin discapacidad intelectual, el uso de pruebas convencionales con datos normativos procedentes de la población general que da lugar a resultados sesgados, o la inexistencia de pruebas para niveles de discapacidad con necesidades de soporte extenso o generalizado. Además, es usual en el ámbito de la Neuropsicología de la discapacidad intelectual realizar errores de atribución respecto a los déficits subyacentes; así, defectos tales como errores típicos en la producción articulatoria pueden *castigar* los resultados finales o dificultades que pueden ser específicas de

un determinado fenotipo pueden no ser interpretadas como tal. Así, por ejemplo, adultos con SD y nivel de discapacidad intelectual moderada, pueden fallar o no llegar a responder ni el ítem más sencillo en determinados test. En algunos casos, esto no debe considerarse secundario a un CI bajo o a un déficit atencional, sino, por ejemplo, a dificultades de procesamiento y evocación lingüística secundarios al fenotipo (Edgin *et al.*, 2010). Estas circunstancias se encuentran derivadas de la carencia de test diseñados y validados para la población con discapacidad intelectual que ha obligado a los profesionales a utilizar test diseñados para la población general (García-Alba *et al.*, 2018).

En cuanto a los criterios para seleccionar un instrumento u otro, ante todo vienen dictados por la hipótesis que intentamos someter a verificación y por el componente del sistema al que se refiere esa hipótesis. En segundo lugar, en el caso de cada sujeto, vienen dictados por el funcionamiento correcto o alterado de los componentes de su sistema, que participan en la ejecución de las tareas, diferentes de aquel al que se refiere la hipótesis.

Como comentábamos, un criterio importante a tener en cuenta es que, si el sujeto evaluado no puede ejecutar una tarea, sólo sabremos que no ha podido ejecutarla. En cambio, si la ejecuta, aunque cometa muchos errores, podremos analizar sus fallos, este es otro modo de observar la forma de proceder, del sujeto, durante la evaluación (Benedet, 2002).

En la Tabla 17 presentamos algunas de las pruebas o baterías utilizadas en la evaluación de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 17. Baterías para la evaluación neuropsicológica del adulto con discapacidad intelectual

PRUEBA	DESCRIPCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> ▪ CAMDEX-DS 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (Ball <i>et al.</i>, 2006). Adaptación española Esteba-Castillo <i>et al.</i>, 2013, es un instrumento válido, de alta aplicabilidad a personas con discapacidad intelectual, que muestra buenas propiedades psicométricas.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ TB-DI 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Test Barcelona-Discapacidad Intelectual. El TB-DI es un instrumento de alta aplicabilidad para la población con discapacidad intelectual, y muestra

una validez y una fiabilidad adecuadas, y con buenas propiedades psicométricas.

Adaptación española Esteba-Castillo et al., 2017.

- Luria-DNA
 - Diagnóstico neuropsicológico de adultos basada en la teoría de los sistemas funcionales de Luria. Adaptación española para adultos Manga y Ramos (2000).
-

CAMDEX-DS, es una herramienta estructurada y estandarizada que permite la evaluación de la demencia y de otros trastornos mentales y físicos en personas con síndrome de Down u otro tipo de discapacidad intelectual. Se compone de una entrevista estructurada con un informante (familiar o cuidador) que conozca a la persona desde hace al menos 6 meses. Permite recopilar información sobre el estado actual del paciente y de su historia médica.

Una breve entrevista clínica estructurada con el paciente, que recoge información sobre su estado de salud mental actual, así como otra información adicional en relación con los síntomas de demencia que presenta. Una breve batería neuropsicológica (CAMCOG-DS), que permite valorar aquellos aspectos que se ven deteriorados en caso de demencia: orientación, lenguaje (comprensión y expresión), memoria (remota, reciente, nuevos aprendizajes), atención, praxis, pensamiento abstracto y percepción.

Al finalizar la evaluación, el profesional establece un diagnóstico de acuerdo con los criterios operativos que se incluyen en el manual. Además, también se incluyen pautas para clasificar la demencia según su grado de severidad (leve, moderada y severa) y una guía para la planificación de la intervención y de la asistencia tras el diagnóstico.

El Test Barcelona (TB) fue el primer instrumento neuropsicométrico desarrollado en España con el objetivo de valorar semi-cuantitativamente el estado cognitivo (Peña-Casanova, 1997). Las diferentes pruebas del TB están agrupadas según áreas funcionales, y los resultados se organizan en percentiles para la obtención de cinco perfiles, según la edad y los años de escolaridad. Está distribuido en 42 apartados y 106 subtests. El Test Barcelona-Discapacidad

Intelectual (TB-DI; Esteba-Castillo et al., 2017), es una adaptación del TB. El TB-DI final está compuesto por 67 subtests relacionados con ocho dominios cognitivos: orientación, atención, memoria de trabajo, lenguaje, praxis, memoria, funciones ejecutivas y visuopercepción.

La batería Luria-DNA permite determinar el deterioro neuropsicológico en pacientes, mediante el análisis de las funciones corticales superiores y la localización de los sistemas funcionales conservados y alterados. Esta batería se compone de 81 ítems, distribuidos en 4 áreas (visuoespacial, lenguaje, memoria, intelectual y atención). Permite una evaluación mixta (cuantitativa-cualitativa).

Debido a que los elementos de un test suelen estar ordenados por su dificultad creciente, en los individuos con desarrollo típico no se espera una dispersión importante de las puntuaciones intratest. Ahora bien, en el caso de los sujetos que presenten afectación neuropsicológica, en uno o más dominios, el grado de dificultad de cada elemento no es algo intrínseco a la tarea del elemento en sí, sino que depende de que cada una de las funciones cognitivas a las que apela esté intacta o no en cada persona particular. En otros términos, en Neuropsicología, el grado de dificultad de cada elemento es idiosincrásico. Esto significa que cada paciente va a presentar un cuadro de dispersiones intratest diferente, que puede ser más o menos importante, y que no va a quedar reflejado en la mera puntuación total que obtiene en ese test.

Finalmente, desde las distintas Neurociencias, el objetivo fundamental ha sido descifrar la fisiología cerebral de la cognición y disponer (los clínicos y los investigadores), de modelos funcionales que puedan explicar el funcionamiento cognitivo en la normalidad y que puedan predecir qué ocurrirá en situación de daño cerebral. Y es a través de las evidencias encontradas entre clínicos e investigadores por las que se pueden validar esos modelos predictivos.

Estos avances obligan a realizar esas revisiones en conceptos anatómicos y fisiológicos, y en conceptos cognitivos que al no estar basados en modelos neurobiológicos y computacionales

no presentan la solidez necesaria. Por otro lado, hay que abrir el prisma teórico-práctico y no dejarse llevar por la riqueza de dichos modelos computacionales. Si bien presentan solidez desde las técnicas que demuestran, también los investigadores deben tener en cuenta, para el desarrollo de esos modelos explicativos, que existen muchas variables que van a influir en el desarrollo, maduración y evolución del funcionamiento del cerebro (ambientales) (Portellano-Pérez y García-Alba, 2014). En resumen (Figura 7), la exploración neuropsicológica es un proceso complejo que se lleva a cabo en varias etapas o fases de aproximación (Peña-Casanova, 2005)

Figura 7. Resumen de exploración neuropsicológica



(Fuente: Peña-Casanova, 2005)

2.4 EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA

Si bien no forma parte de la Evaluación neuropsicológica, no queremos dejar de mencionar en el capítulo dedicado a la evaluación de las personas con discapacidad intelectual, la evaluación de la conducta adaptativa como complemento del diagnóstico integral del estado

de la persona y sobre todo por su relevancia frente a la toma de decisiones en cuanto a la necesidad de apoyos.

Aceptando la propuesta de la AAIDD (2002, 2010) podemos considerar la conducta adaptativa como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en sus vidas diarias”. Se ha convertido en un constructo fundamental en discapacidad intelectual tanto para el diagnóstico como para la clasificación de los apoyos. Para la evaluación de esta, presentamos en la siguiente Tabla 18 las baterías más utilizadas según la literatura consultada.

Tabla 18. Evaluación de la Conducta adaptativa en adultos

ESCALA	ÁREAS
ABAS-II	Comunicación Socialización Utilización de los recursos comunitarios Habilidades académicas funcionales Vida en el hogar o Vida en la escuela Salud y seguridad Ocio Autocuidado Autodirección Empleo Motora
VABS-III	Comunicación Habilidades de la vida diaria Socialización Habilidades motoras Conducta desadaptativa
ABS-RC	Autosuficiencia personal Autosuficiencia comunitaria Responsabilidad personal-social Ajuste social Ajuste personal

El ABAS-II, es una de las grandes escalas de conducta adaptativa del actual panorama estadounidense (Harrison y Oakland, 2003; Test Review, 2003; Rust y Wallace, 2004; Burns, 2005; Peterson et al., 2010). El ABAS-II es aplicable desde el nacimiento hasta los 89 años. Su principal función es la evaluar habilidades funcionales de la vida diaria que una persona con o sin discapacidad realiza en diversos contextos cotidianos.

El ABAS-II ofrece puntuaciones para estas áreas, y también tres índices globales: Conceptual, Social y Práctico, así como un índice global de conducta adaptativa (CAG). La información sobre la conducta adaptativa del evaluado se recoge por medio de ejemplares que son completados por sus padres y profesores, en el caso de los niños y adolescentes y, en el caso de los adultos, por personas allegadas al sujeto evaluado (familiares, compañeros o cuidadores) o bien por la propia persona que se evalúa.

También hay que señalar que la literatura contiene numerosas muestras de estudios que indican altas correlaciones entre las puntuaciones de conducta adaptativa y la pertenencia de una persona a un tipo de servicio u otro. La Puntuación de Servicio del ICAP es un ejemplo operativo de esto. Se trata de una puntuación combinada de conducta adaptativa y problemas de conducta, gradúa las necesidades de atención, supervisión o cuidado de una persona en una escala del uno al nueve. Administradores, técnicos y profesionales de nuestro contexto a menudo la han utilizado como referencia a la hora de distribuir recursos sobre la base de necesidades.

Las pruebas criterioles de conducta adaptativa, suelen ser más adecuadas que las normativas para identificar la carencia o presencia de habilidades específicas con vistas a la elaboración de un plan de intervención. De todas maneras, escalas tan amplias como el ABAS-II o la DABS pueden ofrecer un retrato inicial muy válido para detectar fortalezas y debilidades, que, consideradas a la luz de las preferencias, intereses y otras consideraciones del entorno de la persona, pueden dar lugar al establecimiento de objetivos de intervención de gran relieve. Un ejemplo de estas herramientas es el Inventario de Destrezas Adaptativas-CALS (Morreau et al., 2002), una herramienta de más de 800 ítems construida desde la perspectiva de las habilidades adaptativas que puede poner en juego un ciudadano con o sin discapacidad, de cualquier edad. Los procedimientos de intervención ocupan un lugar un tanto marginal en la literatura que aborda

el tema o la problemática de la conducta adaptativa, que tradicionalmente ha estado más preocupada por el diagnóstico y la evaluación.

El carácter descriptivo y observable del contenido del constructo *conducta adaptativa*, lo hace particularmente cercano, significativo y poco estigmatizador a la hora de favorecer la comunicación entre aquellos implicados de manera directa en un proceso de evaluación. Por otro lado, la naturaleza multidimensional de estas herramientas permite tener una visión, no sólo a los profesionales, sino al propio usuario o a su familia, en la que entran en juego diversas áreas entre las cuales hay interacciones garantizadas. Por otra parte, el empleo de una herramienta de conducta adaptativa permite desarrollar un lenguaje común a la hora de denominar áreas y ámbitos de la evaluación y de intervención, algo que facilita la comunicación no sólo hacia la persona evaluada y sus familiares por parte de los profesionales, sino también para mejorar la coordinación entre estos, evitando así las confusiones o dudas que pueda provocar el uso de terminología técnica, proveniente de trayectorias de formación distintas. Un uso creativo de herramientas como el DABS (Verdugo et al., 2014) o el ABAS-II, puede incrementar la calidad no sólo del diagnóstico y su devolución, sino la puesta en marcha de procesos de intervención compartidos por diversos agentes y la realización de seguimientos periódicos para evaluar lo realizado en un determinado período de tiempo (Montero-Centeno, 2015).

Las listas de verificación de comportamiento y las escalas de calificación completadas por los cuidadores de personas con discapacidad intelectual se utilizan principalmente para evaluar sus habilidades de adaptación (Tassé et al., 2016). Sus números se desarrollan de acuerdo con el modelo de comportamiento adaptativo (AAIDD) presentado anteriormente, que incluye habilidades conceptuales, prácticas y sociales; sin embargo, pocas son válidas para adultos con discapacidad intelectual. Las más utilizadas, la Escala de comportamiento adaptativo de Vineland (VABS-3ª edición; Sparrow et al., 2016), la Escala de comportamiento adaptativo-Residencia y comunidad (ABS-RC-2ª edición, Nihira et al., 1993) y el Sistema de Evaluación del

Comportamiento Adaptativo (ABAS-II; Harrison y Oakland, 2013) están normalizados para su uso durante la niñez y la adultez tardía. Estas escalas evalúan dominios de adaptación social que incluyen dominios de comportamiento conceptual, práctico y de conducta desadaptativa. Como tales, estas escalas brindan una imagen general del funcionamiento social y el comportamiento de un individuo, lo que permite definir las necesidades de apoyo en lugar de apuntar a los déficits de habilidades sociales específicas (Bielecki y Swender, 2004; Tassé et al., 2012). Usando el VABS, por ejemplo, los estudios reportaron diferentes fortalezas y dificultades con respecto a tres dominios adaptativos y comportamiento desadaptativo en la población con discapacidad intelectual de diferente etiología (Dykens et al., 2000).

La escala ABS-RC: 2 (Escala de comportamiento adaptativo-Residencia y comunidad), traducida al castellano por García Alonso (2001), evalúa la conducta adaptativa en adultos con discapacidad intelectual en entornos comunitarios y residenciales. La primera versión original de la escala se elaboró en 1969. Posteriormente se hicieron dos revisiones. La escala ABS-RC:2 se divide en dos partes: la primera mide en 10 dominios, las habilidades básicas de supervivencia y las habilidades de afrontamiento consideradas importantes para ofrecer una medida de independencia personal y responsabilidad en la vida diaria (funcionamiento independiente, desarrollo físico, actividad económica, desarrollo del lenguaje, números y tiempo, actividad doméstica, actividad prevocacional o vocacional, autodirección, responsabilidad y socialización) y la segunda parte lo forman 8 dominios de conducta inadaptada referidos a la existencia de trastornos de conducta y de personalidad (conducta social, conformidad, confianza, comportamiento estereotipado e hiperactividad, conducta sexual, comportamiento autoabusivo, comportamiento de aislamiento social y comportamiento interpersonal molesto o perturbador).

2.5 PROCESO DE EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN EL ENVEJECIMIENTO

A la hora de realizar una evaluación neuropsicológica y funcional de las personas que se encuentran en proceso de envejecimiento, es importante tener presente la interacción entre los

aspectos biológicos, psicológicos, emocionales y sociales, con la finalidad de realizar una exploración integral y multidimensional que permita detectar tanto los potenciales déficits como las competencias preservadas, teniendo en cuenta que la evaluación de estos cambios cognitivos y emocionales puede facilitar la detección precoz de un trastorno neurocognitivo menor, lo cual favorecerá la participación del paciente en programas de estimulación cognitiva que permitan enlentecer el proceso de deterioro cognitivo (Bruna-Rabassa, et al., 2018).

En ocasiones, es necesario realizar una o más evaluaciones repetidas a fin de valorar: la progresión del deterioro cognitivo (conversión de deterioro cognitivo leve a demencia; evolución de patologías neurodegenerativas; seguimiento de tumores cerebrales); la recuperación tras daño cerebral adquirido (traumático, vascular, anóxico); el efecto de una intervención terapéutica (rehabilitación neuropsicológica, estimulación cognitiva, neurocirugía de la epilepsia o el Parkinson); los efectos secundarios de un tratamiento (resección quirúrgica de tumores, quimioterapia, radioterapia); o la evolución de los trastornos del neurodesarrollo. En estas ocasiones la evaluación persigue conocer no solo el estado actual del paciente, sino si se ha producido un cambio significativo en relación con un momento previo, así como el patrón de dicho cambio. ¿El paciente empeora o mejora progresivamente?, ¿Ha empeorado o mejorado, pero ahora permanece estable?, ¿Se producen empeoramientos y recuperaciones puntuales?, ¿La trayectoria de neurodesarrollo se aleja, se aproxima o sigue un curso diferente al patrón normal? (Corral Varela, 2018).

A continuación, en la Tabla 19, se indican las principales áreas de evaluación en la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, una vez más, desde un enfoque holístico de la evaluación y diagnóstico de las necesidades de apoyo de la persona consideramos necesario incluir en este apartado las áreas a evaluar como complemento de la evaluación neuropsicológica que nos permita realizar un perfil ajustado a la realidad de la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

Tabla 19. Evaluación de la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento

Salud física	Sintomatología física de tipo médico y condiciones diagnosticadas. La utilización de los servicios de salud, niveles de actividad y medidas de incapacidad. Es importante incluir la auto-percepción que la persona mayor tiene de su estado de salud.
Actividades de la vida diaria (AVD)	Habilidades motoras y praxias, actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
Funcionamiento cognitivo general	Atención, orientación, memoria, velocidad de procesamiento, razonamiento, funciones visoespaciales, visoconstructivas, visoperceptivas, funciones ejecutivas, cognición social.
Presencia de sintomatología psicopatológica previa	Historia clínica. Tratamientos farmacológicos. Diagnóstico diferencial.
Funcionamiento general	Bienestar emocional y psicosocial en el contexto familiar, social y cultural.
Recursos económicos y ambientales	Tipo de vivienda o residencia. Años de institucionalización.
Calidad de vida	Evaluación de la calidad de vida. Calidad de vida autoinformada.

(Adaptado de Ballesteros et al., 2017 y Bruna-Rabassa, et al., 2018)

Es fundamental que los profesionales de la psicología especializados en el ámbito de la salud dispongan de instrumentos de evaluación de las funciones cognitivas que les permitan realizar una detección del deterioro de dichas funciones en el proceso de envejecimiento, con la finalidad de detectar si los cambios observados se hallan dentro de la normalidad, en relación con la edad y el nivel educativo de la persona mayor, o bien son indicativos del inicio de un proceso neurodegenerativo. En caso que se detecte un nivel de deterioro de funciones cognitivas que pueda indicar el inicio de un trastorno neurocognitivo menor, es fundamental derivar al sujeto para la realización de una exploración neuropsicológica que facilite el diagnóstico.

En la exploración neuropsicológica de los cambios cognitivos asociados al envejecimiento debemos incluir, fundamentalmente, la evaluación de las siguientes funciones (Bruna-Rabassa et al., 2018):

- *Atención.* Tareas atencionales que impliquen un control flexible de la atención.
- *Velocidad de procesamiento.* El enlentecimiento en el procesamiento de la información puede afectar de forma significativa al rendimiento en otros procesos cognitivos, por lo que se deberá evaluar teniendo también en cuenta su repercusión en otras funciones cognitivas.

- *Memoria.* La evaluación del rendimiento en memoria es fundamental, puesto que es preciso diferenciar si el declive de la memoria es atribuible al proceso de envejecimiento típico por edad y nivel educativo o bien si es indicativo de un trastorno neurocognitivo menor. En este sentido, debemos evaluar especialmente la memoria declarativa verbal y visual, tanto semántica como episódica, así como la memoria de trabajo.
- *Funciones ejecutivas.* Es preciso evaluar la capacidad de abstracción, la flexibilidad mental, la capacidad de inhibición de la respuesta, así como las habilidades ejecutivas que requieren un componente de velocidad motora.
- *Lenguaje.* En general, la capacidad lingüística global se mantiene relativamente estable o incluso puede mejorar en el envejecimiento, por ejemplo, el vocabulario o las habilidades discursivas. Sin embargo, debemos evaluar la capacidad de denominación y la fluencia verbal, puesto que se deterioran con la edad y pueden estar afectadas en el trastorno neurocognitivo menor.
- *Funciones visuoperceptivas.* Fundamentalmente, hay que evaluar las funciones visuconstructivas, especialmente la praxis constructiva.

En el caso de las personas con síndrome de Down, el funcionamiento intelectual alterado caracterizado por déficit en el lenguaje (habla inteligible), aprendizaje y memoria; específicamente: déficit en morfosintaxis, memoria verbal a corto plazo (MCP) y memoria a largo plazo (MLP) así como también dificultades para adquirir nuevas habilidades (Jarrold et al., 2002; Abbeduto et al., 2007), se encuentra asociado y es particularmente preocupante, porque está claramente vinculado con menos aceptación y éxito social. Sin embargo, el funcionamiento visuoespacial, el aprendizaje asociativo y la memoria implícita se encuentran relativamente conservadas (Carlesimo et al., 1997; Vicari y Carlesimo, 2005; Lott y Dierssen, 2010). Se sabe que el envejecimiento típico afecta el lenguaje y la memoria a través de cambios fisiológicos y neuropsicológicos. En personas mayores, hay un rendimiento psicomotor más lento, problemas de audición y visión, que conducen a una mala interpretación del habla aumentado por una disminución de la capacidad de memoria (Rondal, 2006). Podría esperarse que con las

dificultades de lenguaje y memoria que presentan los individuos con SD, exista un efecto agravado en el envejecimiento de las dificultades de comunicación, curiosamente, las deficiencias más comunes son las visuales y auditivas y parecen tener una edad de aparición temprana en adultos con SD en comparación con la población general (Koenig et al., 2020).

En varios estudios se ha puesto de manifiesto cómo las peculiares resistencias al deterioro de las capacidades lingüísticas no responden de forma uniforme al trauma. Así, la fluidez y la comprensión verbal, consideradas como dos de los elementos fundamentales del lenguaje, la primera relacionada con la inteligencia fluida y la segunda con la inteligencia cristalizada, no responden de la misma manera frente al déficit. La fluidez verbal es especialmente sensible al deterioro cerebral, y se ve afectada ya en los comienzos de la demencia. La comprensión verbal, sin embargo, suele resistir más y mantenerse casi intacta hasta estadios mucho más avanzados. La capacidad para la lectura en voz alta es otra de las tareas verbales resistente al deterioro. En las demencias, se obtienen buenos niveles de rendimientos hasta estados avanzados de la enfermedad. En estos pacientes puede alterarse selectivamente el nivel léxico-semántico de lectura, por la dificultad de acceso al significado del término leído, y se dificulta también la pronunciación correcta. Sin embargo, otros niveles de lectura permanecen casi intactos hasta etapas incluso avanzadas de la enfermedad, así la persona es capaz de realizar la transición grafema-fonema y asociar escritura-sonido específico de la palabra, para lo que no requiere conocimiento semántico de la palabra (González Montalvo, 1991).

A modo de conclusión, es necesario mencionar que los cambios que se dan en el envejecimiento no patológico no ocurren de una manera uniforme y existe una gran variabilidad entre sujetos (Junqué y Barroso, 2009) y que resulta fundamental tenerlos en cuenta, puesto que constituyen el sustrato neurobiológico de los cambios neuropsicológicos (Bruna-Rabassa et al., 2018).

2.5.1 Diagnóstico diferencial

Por lo expuesto hasta aquí y con el fin de indagar en otras patologías que puedan estar alterando el desempeño de la persona en determinado dominio, y confundir el diagnóstico, es recomendable realizar un diagnóstico diferencial. Este consiste en el análisis para determinar una entidad o patología, excluyendo causas que estén presentes en el cuadro clínico y puedan enmascarar el diagnóstico principal.

Como comentábamos en el capítulo anterior, actualmente existe cierto consenso respecto al reconocimiento de constructos clínicos intermedios entre el envejecimiento y los trastornos neurocognitivos. Desde la década del 80 se han propuesto diversos criterios para establecer un diagnóstico diferencial entre alteraciones propias de la edad y aquellas que señalan el inicio temprano de una demencia (Crook et al., 1986; Petersen et al., 2001). Aun así, la pérdida de memoria en lo cotidiano, mayores problemas de la vida diaria que deben ser reparados o compensados a causa de los olvidos, los olvidos de nombres de personas bien conocidas y del significado de palabras conocidas; y cierto grado de obsesión más allá de posibles síntomas depresivos, constituyen aspectos diferenciales exploratorios entre la normalidad cognitiva y el deterioro en las personas mayores.

Una de las cuestiones que atentan contra la calidad del diagnóstico y de ahí la importancia del diagnóstico diferencial, es quién informa acerca de los síntomas del paciente. No es lo mismo si la información la ofrece el paciente a si lo hace un familiar o cuidador formal.

En el trabajo de campo, es frecuente encontrar notables discrepancias entre las evaluaciones que realizan los cuidadores y las que realiza el propio paciente con respecto a los síntomas depresivos, por ejemplo. En un estudio (Verhúlsdonk et al., 2013) donde se evaluaba esta relación, se encontró que una mayoría, el 57,4% de los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA), fueron considerados deprimidos por el cuidador a pesar de resultados de autoevaluación normales.

Por otro lado, también es útil el diagnóstico diferencial, teniendo en cuenta que procesos emocionales y la regulación del mismo pueden tener un impacto en el procesamiento cognitivo, por ejemplo, un estudio reciente (Pinel et al., 2020) que se propuso analizar los procesos de regulación emocional, las variables emocionales (depresión y ansiedad), la vivencia del dolor y la edad, sobre la capacidad de mantener la respuesta de vigilancia en una muestra de pacientes con dolor crónico, encontró un impacto significativo del proceso de envejecimiento en los tiempos de ejecución en la tarea de atención. Asimismo, la edad y la depresión registraron una correlación significativa con los errores cometidos durante la tarea. Estos resultados sugieren que niveles más altos de depresión y una mayor edad podrían estar relacionados con una peor adaptación a los procesos de atención sesgando los resultados de un diagnóstico de deterioro.

Otro de los casos donde se establece una discrepancia respecto al reporte de los síntomas se da en presencia de anosognosia. La anosognosia en la Enfermedad de Alzheimer se considera multidimensional. Varios marcos teóricos, como las teorías neuroanatómicas, neurológicas o psicopatológicas, tienen como objetivo explicar la falta de desconocimiento del deterioro neurológico o cognitivo. Muchos estudios han encontrado una correlación significativa entre la gravedad de la demencia y los daños del hemisferio derecho (lesión parietal derecha) o la disfunción frontal, pero los resultados son contradictorios (Arroyo-Anlló, y Gil Méndez, 2007).

Hemos encontrado varias investigaciones que estudian la relación entre enfermedad de Alzheimer y, consciencia del déficit y depresión (Migliorelli, et al., 1995; Starkstein et al., 1997; Antoine et al., 2004; Montañés y Quintero, 2007; Pia y Conway, 2008); severidad de la enfermedad, anosognosia y depresión con relación a la calidad de vida (Conde-Sala et al., 2014).

En un estudio multicéntrico transversal y observacional de 345 pacientes con EA, la prevalencia global de anosognosia fue del 46,7%. La anosognosia aumenta con la edad y el deterioro. En pacientes con deterioro leve, las variables predictoras fueron apatía, desinhibición y

trastornos motores (Turró-Garriga et al., 2014). Otro estudio señala que los pacientes con anosognosia mostraron una duración significativamente más prolongada de la enfermedad, deterioros cognitivos más graves y déficit en las actividades de la vida diaria, y puntuaciones más altas de manía y risa patológica que los pacientes con EA sin anosognosia. Estos hallazgos sugieren que la anosognosia en la EA puede ser parte de un síndrome neuropsiquiátrico específico (Migliorelli et al., 1995).

En una investigación (Pia y Conway, 2008) sobre anosognosia en EA, se muestra que la anosognosia es típica en esta enfermedad, en comparación con otros tipos de demencia, y es una característica distintiva en los casos más graves y particularmente en las fases iniciales de la enfermedad. Desde un punto de vista anatómico, la anosognosia parece estar estrictamente relacionada con las áreas del lóbulo frontal; de hecho, los pacientes con anosognosia y EA muestran una reducción del flujo hemático cerebral en las regiones frontales, así como déficit de funciones ejecutivas y signos extrapiramidales. Curiosamente, la depresión concurrente podría interpretarse como un comportamiento adaptativo para contrarrestar los efectos de la pérdida percibida de las capacidades cognitivas.

En línea con los resultados del estudio anterior, los pacientes con anosognosia participantes en un estudio (Portellano-Ortiz, et al., 2014) que tuvo como objetivo explorar los cambios en la calidad de vida percibida en la EA y la influencia de la depresión y la anosognosia, se encontró que los pacientes con anosognosia tenían menos depresión y puntuaciones más altas en la calidad de vida en la EA, en comparación con los pacientes sin anosognosia, e independientemente del tratamiento con medicamentos antidepresivos.

A partir de estos estudios, se destaca la importancia de comprender los problemas de salud desde una perspectiva biopsicosocial, en la que los componentes fisiológicos y sociales interactúan para informar de la experiencia del dolor, por ejemplo. Esto significa que los factores

emocionales y cognitivos influyen considerablemente en la percepción de los estímulos y esto será determinante a la hora de definir un diagnóstico.

Los estudios presentados hasta aquí demuestran la importancia de la realización de un adecuado diagnóstico diferencial, teniendo en cuenta la complejidad de las alteraciones que pueden confluir en esta etapa del ciclo vital de las personas, por las características de las personas con discapacidad en cuanto a la comunicación de síntomas y por otro lado lo que ya comentamos en el capítulo anterior respecto al eclipse diagnóstico, es necesario descartar patologías asociadas que puedan arrojar resultados equívocos o falsos positivos.

2.6 APORTES DE LA NEUROCIENCIA

Respecto a los cambios en el estado de salud, sabemos que por un lado pueden verse atenuados por factores protectores desarrollados a lo largo de la vida, como son la realización de ejercicio físico, la reserva cognitiva o las relaciones sociales positivas y por otro lado, la plasticidad cerebral (neural y cognitiva), que persiste también durante el envejecimiento proporcionando alguna forma de protección contra el declive cognitivo en las últimas etapas de la vida (Greenwood y Parasuraman, 2010).

Íntimamente relacionados con la plasticidad cerebral, se encuentran los conceptos de reserva cerebral y reserva cognitiva. El primero, propuesto por Satz (1993), hace referencia a las diferencias individuales en la estructura cerebral que permiten compensar los efectos de posibles patologías neurodegenerativas y explicar por qué algunas personas pueden soportar los efectos de la patología mejor que otras.

El segundo de los conceptos, propuesto por Stern (2002), postula que los procesos cognitivos son cruciales para explicar las diferencias entre una persona que manifiesta déficits cognitivos y otra persona que no los tiene, a pesar que en ambas se presenten cambios cerebrales o una patología similar (Ballesteros et al., 2016). El envejecimiento se asocia al

deterioro de los procesos sensoriales y cognitivos y de otras funciones psicológicas y cerebrales que transforman estructural y funcionalmente a todos los órganos y sistemas, incluido el Sistema Nervioso Central (SNC).

A nivel estructural, el estudio de los volúmenes cerebrales de las distintas regiones corticales ha mostrado la vulnerabilidad temprana de la corteza prefrontal implicada en las funciones de control ejecutivo, incluido el control de la atención, del hipocampo y del sistema temporal-medio del que depende la memoria episódica. Este deterioro cerebral sería la causa principal del deterioro de estas funciones cognitivas con la edad (Ballesteros et al., 2016). A nivel funcional existe menos especificidad en los mayores que en los jóvenes en aquellas regiones del cerebro encargadas de realizar las diferentes tareas cognitivas (Cabeza, 2002; Dennis y Cabeza, 2008).

El uso de técnicas de neuroimagen (por ejemplo, resonancia magnética) junto a las clásicas técnicas de EEG está proporcionando grandes avances en la investigación en los procesos de envejecimiento. Además, el crecimiento del campo de la Neurociencia cognitiva, cuyo principal objetivo es el estudio de los cambios que se producen en el cerebro humano que envejece, y las consecuencias de estos cambios en los procesos cognitivos, especialmente en la memoria, ha aumentado el conocimiento sobre el envejecimiento tanto cerebral como cognitivo (Cabeza et al., 2005).

Directamente vinculado a las Neurociencias, se encuentra el término neuroplasticidad, este hace referencia al conjunto de modificaciones anatómicas y funcionales que experimenta el sistema nervioso, en respuesta a los procesos de desarrollo, aprendizaje o lesión, para facilitar la adaptación del sujeto. La neuroplasticidad es un proceso dinámico y flexible, que se presenta en cualquier momento del ciclo vital, desde la gestación hasta la vejez (Portellano-Pérez y García-Alba, 2014). Los procesos de neuroplasticidad se pueden ver facilitados por factores extrínsecos

e intrínsecos, que, de manera combinada, definen cuál será la evolución del sistema nervioso tras haber sufrido alguna agresión.

Los factores extrínsecos hacen referencia a un conjunto de transformaciones que experimenta el sistema nervioso como consecuencia de actuaciones externas. Es un proceso doble, ya que se produce mediante el aprendizaje o la rehabilitación. Todas las experiencias, aprendizajes y destrezas que adquirimos modifican el sistema nervioso, consolidando los circuitos neurales previamente existentes o creando nuevos circuitos. Los factores intrínsecos son el conjunto de modificaciones que experimenta el sistema nervioso cuando se produce daño cerebral sobrevenido. Se inspiran en los amplios mecanismos autógenos del cerebro, que se activan cuando se produce una lesión, mitigando sus efectos (Portellano-Pérez y García-Alba, 2014).

La utilización de técnicas como la resonancia magnética funcional ha mostrado una reducción en la asimetría cerebral en la vejez y un cambio de la actividad cerebral desde las regiones posteriores a las regiones anteriores del cerebro. Esto significa que están lateralizados en un hemisferio cerebral (derecho o izquierdo) en los jóvenes, mientras que se encuentran bilateralizados en los mayores, posiblemente como una forma de adaptación. Además, apuntan a que el aumento de la activación con la edad que se ha hallado en regiones prefrontales de la corteza podría desempeñar un papel compensatorio con relación a los déficits asociados a la edad que se producen en otras zonas del cerebro. Estos cambios de la actividad cerebral sugieren que los mayores parecen utilizar otras estrategias distintas de las que ponen en marcha los jóvenes para realizar tareas complejas. El empleo de actividad frontal compensatoria sugiere que existe una gran flexibilidad y reorganización de las redes neurales con la edad (Park et al., 2007; Osorio, et al., 2009).

En las personas con discapacidad, debemos tener en cuenta que envejecer puede suponer una doble discapacidad, en el sentido que los problemas relacionados con la vejez se

unen a las dificultades de la propia discapacidad que la persona ya tenía (Madrigal et. al., 2007). Todo esto se traduce en un aumento de la situación de dependencia y con ello, una limitación mayor en su autonomía. Es por esto por lo que se hace patente la necesidad en el ámbito de las personas con discapacidad que envejecen, de la adecuación de los recursos necesarios, tanto sociales como sanitarios, para lograr una reducción del grado de dependencia y una reducción del deterioro tanto cognitivo como de otro tipo que pueda darse en estas personas, teniendo siempre en cuenta la aportación de los apoyos que se estimen oportunos.

En definitiva, determinar lo que constituye un envejecimiento típico y saludable respecto a las funciones cognitivas ha permitido a los investigadores identificar el deterioro cognitivo precoz debido a enfermedades neurodegenerativas, especialmente la enfermedad de Alzheimer en población general, sin embargo, se sabe mucho menos acerca de estos procesos en población con discapacidad intelectual (Perkins y Small, 2006).

A lo largo de este capítulo hemos analizado el proceso de evaluación de las personas con discapacidad intelectual. Se hace un balance del estado actual del tema, así como de la importancia de la evaluación del funcionamiento cognitivo y neuropsicológico a través de distintos dominios como inteligencia, atención, memoria, lenguaje y comunicación, funciones ejecutivas y cognición social, destacando esa evaluación durante el proceso de envejecimiento.

Se hace referencia a las distintas pruebas existentes, sus principales carencias, limitaciones y utilidades, destacando la necesidad de contar con pruebas de evaluación neuropsicológica adaptadas a esta población. A lo anterior se suma la importancia de la evaluación de aspectos como la conducta adaptativa dentro de todo este proceso de evaluación del envejecimiento en personas con discapacidad intelectual, así como del diagnóstico diferencial adecuado, debido al solapamiento de entidades como la depresión que puede darse durante el proceso de envejecimiento y llevar a un enmascaramiento de síntomas. Por otro lado,

a las dificultades que se presenta en esta población a la hora de informar acerca de sus propios síntomas.

Daremos paso al último capítulo del marco teórico, relacionado con el acceso a la vivienda por parte de las personas con discapacidad intelectual.

3 ¿DÓNDE VIVEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CUANDO ENVEJECEN?

3.1 PRESENTACIÓN

Una de las inquietudes más frecuentes entre los padres de las personas adultas con discapacidad intelectual, es ¿Dónde va a vivir y con quién, su hijo con discapacidad, cuando ellos ya no estén? Esta pregunta, que a priori y basándonos en el estado de derecho podría resultar sencilla de responder, se convierte en un conflicto para las familias, generando preocupación por el futuro de su hijo o hija. Además, una vez resuelto este paso, el siguiente sería dónde quiere o puede vivir la persona adulta con discapacidad intelectual y en este punto cobra especial relevancia la decisión política y social.

Comenzaremos haciendo referencia a la normativa vigente a nivel internacional en relación con el acceso a la vivienda para las personas con discapacidad intelectual, a través de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad ratificada por el Estado español en 2007, haciendo especial mención al artículo 19, para dar paso a la normativa nacional respecto a este mismo derecho. Bajo la premisa de las oportunidades para acceder a una vivienda, haremos referencia al concepto de vida independiente y la figura del asistente personal.

Finalmente comentaremos acerca de la transición hacia los servicios residenciales para las personas con discapacidad intelectual, las características y su relación con la calidad de vida.

3.2 MARCO NORMATIVO INTERNACIONAL Y ESPAÑOL EN RELACIÓN A LA VIVIENDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

3.2.1 Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad

El Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (ratificado en España en 2007),

se desarrolló con el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente. Mención especial para los fines del presente estudio merece su *Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.*

España reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptando medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Y también en relación con la elección en la forma de vida, es de destacar el *Artículo 23 Respeto del hogar y de la familia*, que promueve medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

Por otro lado, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (última modificación: 2017) deroga: a) La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad. b) La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. c) La Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Define en su artículo 2:

- a) Igualdad de oportunidades: es la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o por razón de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, laboral, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva: Artículo 68. Contenido de las medidas de acción positiva y medidas de igualdad de oportunidades.

- b) Inclusión social: es el principio en virtud del cual la sociedad promueve valores compartidos orientados al bien común y a la cohesión social, permitiendo que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás.

En cuanto a la toma de decisiones, teniendo en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones profesional prestada con anterioridad, conforme a la decisión tomada por la persona con discapacidad, y siguiendo los criterios establecidos en el artículo 15.

Australia es otro de los países que ha aceptado la obligación de reconocer las opciones y preferencias de las personas con discapacidades en relación con sus situaciones de vida y de brindar el apoyo apropiado para implementar esas opciones. A pesar de estas obligaciones, muchos jóvenes con grandes y complejas necesidades de apoyo siguen teniendo pocas opciones dónde vivir. Uno de los objetivos que se está implementando actualmente en Australia para dar efecto a las obligaciones en virtud de la Convención, es brindar una oportunidad para que los jóvenes que se encuentran en residencias con personas mayores se trasladen hacia un alojamiento más apropiado mediante la provisión de fondos adicionales para el desarrollo de habilidades y adaptaciones especializadas para personas con discapacidad (Barry et al., 2019). No obstante, continúan existiendo una serie de barreras para vivir en la comunidad, para los jóvenes, que incluye la falta de opciones de vivienda adecuada, la falta de apoyo para acceder a un plan, las brechas constantes en la provisión de servicios entre los sistemas de discapacidad, salud y vivienda, y un enfoque de asignación de plazas impulsado por la crisis y determinado por el servicio (Foster et al., 2012; Wright et al., 2015).

El acceso a la vivienda es un derecho reconocido en la legislación nacional, así como también, las oportunidades que permitan el acceso a una vivienda digna para las personas con

discapacidad. En primer lugar, referenciados en la Constitución española, *Artículo 10 De los derechos y deberes fundamentales* y *Artículos 14, 15, 47, 49 y 50* en cuanto a derechos y libertades, a la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad. La igualdad ante la ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna. El derecho a disfrutar de una vivienda digna y adecuada. La garantía de los poderes públicos a través de una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración, así como la suficiencia económica durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (última modificación: 30 de octubre de 2015), contempla entre sus artículos la necesidad de ofrecer ayudas económicas que faciliten y favorezcan la autonomía personal. La Administración General del Estado y las administraciones de las Comunidades Autónomas podrán, de conformidad con sus disponibilidades presupuestarias, establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal. Estas ayudas tendrán la condición de subvención e irán destinadas:

a) A apoyar a la persona con ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria.

b) A facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda.

En ocasiones, la Ley 39/2006 es llamada *Ley de dependencia*, reflejando en la práctica, una importancia menor a la promoción de la autonomía.

3.2.2 Vida independiente y atención residencial

El movimiento de vida independiente nace en la década de 1970, liderado por personas con discapacidades físicas que demandaban una sociedad más accesible e inclusiva (Arnau, 2002). Y siguiendo a Ruiz Ambit et al, (2019), encontramos que entre los hitos más importantes en el nacimiento de este movimiento, están las acciones de Ed Roberts, un estudiante universitario que junto a otros que también encontraban barreras arquitectónicas en el contexto universitario (Oxford y McDonald, 1999), desarrollaron este movimiento que resultó en la apertura paulatina de diferentes ambientes accesibles, así como en la transferencia de algunas mejoras en la inclusión hacia otros grupos, como las personas con discapacidad intelectual. El movimiento de vida independiente ha continuado su desarrollo hasta la actualidad, avanzando hacia un modelo de interdependencia y apoyos para adquirir una mayor autonomía (White et al., 2010). Como resultado, la vida independiente pasó a estar vinculada no solo a la autonomía en el hogar y la emancipación, sino también a todas las políticas y la provisión de apoyos dirigidos a mejorar la autonomía de los usuarios del servicio y las condiciones generales de vida (Dollar, et al., 2012).

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, define la vida independiente como *la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.*

Para alcanzar una vida independiente también es necesario que los entornos, no sólo la vivienda, sino también los espacios comunitarios, sean accesibles. Se entiende por *accesibilidad* la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más

autónoma y natural posible. Supone la estrategia de “diseño universal o diseño para todas las personas”, y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.

En los últimos años se ha dado mayor énfasis a la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual tanto desde el sector profesional como desde la investigación (Ahlstrom y Wadensten, 2011; Egard, 2011; Karin, 2015; Roos, 2009; Schelly, 2008) y en este contexto, surge la figura del asistente personal cuya función principal es apoyar y acompañar a las personas con discapacidad intelectual en el proceso de alcanzar una vida independiente, comentaremos en el siguiente apartado el marco en el que surge esta figura y cómo queda definido en el contexto normativo.

3.2.3 Asistente personal

La Ley 39/2006, también contempla el derecho a recibir prestaciones económicas para el servicio de asistencia personal. La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad, la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

La misma Ley define la asistencia personal como un servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal.

3.3 INSTITUCIONALIZACIÓN. ESTADO ACTUAL

Investigaciones de índole cualitativa, señalan que las personas en proceso de envejecimiento manifiestan su preferencia por envejecer en casa, los expertos coinciden en resaltar su valor simbólico y emocional, relacionado con sus vínculos y su biografía. Además, los

estudios resaltan que de no ser posible vivir en su casa, *vivir como en casa* resulta la elección o alternativa más deseable (Villar et al., 2013).

La residencia, se sitúa sistemáticamente en el último lugar entre las preferencias de las personas respecto a dónde prefieren vivir cuando sean mayores y necesiten ayuda. Parece que, definitivamente, es necesario profundizar en las causas de estos deseos, deteniéndonos con atención, en las características del modelo residencial (Díaz-Veiga et al., 2013).

En los países anglosajones y escandinavos, hace varias décadas que se asumió la necesidad de transitar desde los modelos residenciales tradicionales, procedentes de una combinación de culturas disciplinares hospitalarias y hoteleras, a la promoción de un conjunto de iniciativas en las que los entornos domésticos y la atención centrada en las persona, configuren los ejes centrales de un modelo de alojamiento para personas en situación de dependencia, que, en la actualidad, ya se encuentran plenamente consolidados en dichos contextos geográficos (Díaz-Veiga y Sancho, 2013).

Alternativas de alojamiento no institucional, como la casa de un hermano/a, suelen ser poco frecuentes. Esto abre el debate a nuevos factores que subyacen, a la nueva situación de institucionalización (satisfacción con los nuevos cuidadores/as, convivencia con otros residentes, compartir habitación, espacios de uso común compartidos por varias personas, poco espacio para la intimidad), el apego con el que ha sido su domicilio familiar y el mayor entorno residencial durante gran parte de su vida (Rojo-Pérez et al., 2002).

Existe evidencia suficiente para concluir que alojamientos de tipo *doméstico*, con un grupo limitado de residentes, personal estable y en los que se desarrollen actividades cotidianas acordes a los deseos de las personas residentes, conllevan efectos beneficiosos para residentes, familiares y trabajadores (Kane et al., 2007; Verbeek et al., 2009).

3.3.1 La transición a servicios residenciales

El servicio de atención residencial es un servicio de carácter permanente que determina la residencia habitual de la persona en situación de dependencia atención integral y continua, de carácter personal, social y sanitario, en función de la dependencia, el grado y la intensidad de los apoyos que la persona necesite.

La decisión acerca del tránsito desde la vivienda familiar hacia la residencia institucional, en pocos casos es tomada por la persona con discapacidad y en situación de dependencia, siendo esta una determinación por lo general de los padres (u otro familiar conviviente) que ya no se encuentran en condiciones (físicas, psicológicas o materiales) de prestarle la atención necesaria a su hijo o hija en situación de dependencia.

Llegado este punto, la persona adulta con discapacidad comienza a vivir en un entorno compartido con otras personas no familiares, donde según las características y funcionamiento de la residencia (dimensiones, ubicación, cantidad de residentes, número de trabajadores, modelo de servicio, etc.) y su historia personal, tendrá que ajustar en mayor o menor medida sus expectativas para la convivencia.

Mittler en los años 80 del siglo pasado ya defendía los derechos y responsabilidades de los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad, argumentando que su derecho a la autodeterminación y a decidir sobre los servicios comunitarios utilizados influiría directamente en su calidad de vida. Servicios a los que deberían tener igualdad de acceso y posibilidad de elección (Mittler, 1984).

En los últimos años se han producido cambios importantes en la prestación de servicios para personas con discapacidad intelectual. La atención institucional está dando paso a servicios que se basan en grupos más pequeños de personas que viven en viviendas de estilo doméstico, a menudo en entornos comunitarios (Braddock et al., 2005; McConkey et al., 2013).

En Irlanda, un modelo que ya cuenta con más de 20 años de trayectoria ha sido el desarrollo de un complejo de viviendas dentro de un campus especializado. Estos residentes tienen acceso a una variedad de instalaciones de ocio y servicios diurnos que se brindan en el mismo sitio junto con la disponibilidad de una variedad de profesionales incluidos terapeutas, psicólogos y personal sanitario (médico y de enfermería). Se han desarrollado acuerdos similares en Gran Bretaña como parte del programa de cierre de hospitales y se encuentran comúnmente en varios otros países europeos (Hatton et al., 1996).

Una estrategia alternativa, procedente de los países escandinavos y de América del Norte, ha sido el uso de viviendas ordinarias en entornos comunitarios para proporcionar hogares grupales para hasta seis personas (Nirje, 1980). Una vez más, el personal de apoyo se encuentra disponible para los residentes en forma de visitas o, si fuese necesario, el personal está presente las 24 horas con turnos rotativos. Esta forma de alojamiento brinda a los residentes un acceso más inmediato a las instalaciones de la comunidad, pero puede significar un menor contacto con los servicios profesionales. Este modelo de prestación de servicios se está generalizando internacionalmente y ha mostrado beneficios demostrables para las personas que anteriormente vivían en entornos institucionales de grandes dimensiones (Hatton et al., 1996).

Desde hace más de una década, varios autores han tratado de analizar la relación entre servicios residenciales y calidad de vida (Brown y Brown, 2003; Wehmeyer y Gragoudas, 2004). Por ejemplo, Young (2006) pone de manifiesto cómo las alternativas residenciales en la comunidad son una ventaja frente a las oportunidades disponibles en las grandes instituciones residenciales. Y esto porque, entre otras variables, la vida en ambientes restrictivos puede influir en la autodeterminación y la libre toma de decisiones (Stancliffe, 1999). Por otro lado, en estas instituciones la calidad de vida experimentada por las personas con discapacidad viene

determinada, en gran medida, por las políticas de la organización y los mecanismos de prestación de servicios (Keith y Rawlinson, 1998).

Así, cada vez más las alternativas residenciales son objeto de análisis para determinar qué variables hacen de una residencia un verdadero hogar (Annison, 2000). Factores como la edad, cantidad de años de permanencia en la institución o los niveles de comportamiento adaptado o inadaptado se han encontrado asociados a la calidad de vida (Felce y Emerson, 2001; Stancliffe et al., 2002). En la misma línea, diferentes estudios han constatado que participar en actividades de empleo, mejora la calidad de vida, de las personas con discapacidad intelectual (Goode, 1989; Murphy et al., 2002).

En otras experiencias en Australia, por ejemplo, en una revisión realizada por Bigby (2008) acerca de las políticas implementadas por el estado para dar soporte en cuanto al alojamiento de las personas con discapacidad intelectual, se plantea cómo las características administrativas y de financiamiento continúan obstruyendo el desarrollo de estrategias para apoyar el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad en relación con la vivienda.

Muchas personas con discapacidad intelectual experimentan una interrupción a mitad de la vida respecto a su alojamiento, pasando a vivir en un hogar grupal a medida que envejecen o mudándose prematuramente a una residencia.

En Australia como en el Reino Unido, los adultos con discapacidad intelectual suelen permanecer en el hogar familiar con los padres hasta que ocurre una transición, en la mediana edad o más allá, a alguna forma de hogar grupal como resultado de la muerte o incapacidad de los padres. Muchos adultos con discapacidad intelectual experimentan esta interrupción en la mediana edad. Pocos, por lo tanto, van a tener la oportunidad de envejecer en el hogar familiar. En Australia, para un gran número de personas de mediana edad y mayores con discapacidad intelectual, su casa será una residencia financiada por el gobierno o de manera privada.

En un estudio comparativo de variables como libertad y oportunidades o integración social, entre dos modelos residenciales (campus y vivienda comunitaria) en Gran Bretaña, encontraron diferencias significativas con mayor puntuación en los residentes de vivienda comunitaria. Una de las explicaciones que se daban a esto, era la mayor comunicación y contacto telefónico con los familiares y participación en eventos, mientras que el modelo de alojamiento estilo campus sigue siendo un modelo de cuidados hacia las personas vulnerables en un entorno protector y especializado, con la consiguiente reducción de oportunidades para que los residentes se involucren con las familias y en general con la comunidad (McConkey et al., 2013).

También encontramos algunos estudios, que plantean la situación de los adultos con discapacidad intelectual que viven en zonas rurales. Encontramos que, en este tipo de poblaciones, las personas con discapacidad intelectual pueden tener más dificultades o encontrarse en desventaja respecto a adultos que viven en zonas urbanas, para ser admitidos en una residencia.

Los resultados de un estudio publicado por Johnson y Bagatell (2017) plantea respecto a la institucionalización de adultos con discapacidad intelectual, que se da más valor a la rutina y a la eficacia que a la participación autodeterminada. Estos hallazgos destacan la falta de oportunidades para que los residentes y el personal incorporen las ocupaciones de su elección en el tejido de la vida diaria en el entorno institucional. Además, llaman la atención sobre las formas en que la rutina institucional perpetúa de alguna manera las nociones históricas de lo que deberían hacer los adultos con discapacidad intelectual.

Si bien es cierto que a través de los distintos estudios y antecedentes presentados hemos observado la necesidad de continuar profundizando en la mejora de los servicios, más necesario aun es mejorar en las oportunidades que se ofrecen a los residentes. Sobre todo, en

relación a los modelos metodológicos incluyendo también la percepción del propio adulto con discapacidad intelectual en la toma de decisiones.

3.3.2 Estado de salud de mayores con discapacidad institucionalizados

Al igual que con otras condiciones de salud, las necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual no se cubren dentro de los modelos de servicio y soporte actuales, sobre todo las relativas a la prestación de apoyo y la educación para la planificación a largo plazo, así como la existencia de opciones más adecuadas que el ingreso en un centro residencial de grandes dimensiones durante la vejez. Una vida social activa, con una buena red familiar y social, con actividad en la comunidad, protege de la mortalidad y predice el mantenimiento de la capacidad funcional y cognitiva (Otero-Puime et al., 2006).

Las actividades comunitarias están entre los elementos de la red social que más consistentemente se han encontrado asociados con la supervivencia en estudios en población envejecida (Jylhä, 1989; Ho, 1991; Sabin, 1993; Walter-Ginzburg, 2002). A mayor participación en actividades sociales menor mortalidad (Otero Puime et al., 2006).

Diferentes estudios señalan que no se encuentran diferencias entre hombres y mujeres en las asociaciones entre relaciones sociales y mortalidad (Jylhä, 1989; Berkman et al., 2004). Para ambos géneros la participación en actividades sociales se consideran factores protectores para el bienestar emocional (Otero Puime et al., 2006).

La transición del modelo de atención tradicional a otros que combinen la prestación de cuidados adecuados en ambientes como los *de casa*, constituye un proceso complejo que conlleva la incorporación de muy diversas intervenciones. En primer lugar, se han de procurar el diseño de ambientes domésticos tanto comunes (cocina y comedor-estar) como privados (habitación y cuarto de baño). En segundo lugar, el personal de atención directa ha de adquirir competencias con vistas a la promoción de la independencia, autonomía y bienestar respetando

las preferencias y deseos de los residentes. Por último, son necesarios cambios organizativos relativos al número y estabilidad del personal de atención directa y un estilo de gestión *bottom-up*, en el que se favorezcan y gestionen con eficacia las dificultades e iniciativas de los profesionales que atienden día a día a los residentes (Koren, 2010).

En este sentido, y si queremos que esta inclusión sea efectiva, es necesario obtener la mayor autonomía individual posible a través del logro del máximo desarrollo de sus habilidades y/o competencias físicas, cognitivas y emocionales, creando así una adecuada y normalizada dinámica social que permita a las personas con discapacidad intelectual realizar sus actividades diarias básicas y prevenir deficiencias o limitaciones en su actividad que puedan restringir su participación e influir o generar problemas adicionales y/o dependencia.

Para trabajar en estas tres áreas profesionales, el enfoque debe ser transdisciplinario, como una herramienta esencial en la educación de las personas con discapacidad intelectual. Por esta razón, los profesionales, deben trabajar en equipo para corregir o minimizar esas alteraciones de la mejor manera posible, y para garantizar la máxima autonomía individual y la integración social. En consecuencia, el apoyo social está relacionado con su bienestar emocional, y se ha comprobado que cuanto más apoyo social se percibe, menos problemas emocionales desarrollará la persona con discapacidad intelectual de mayor edad. (Alonso-Sardón et al., 2019).

3.3.3 Características de los servicios residenciales

Entre los distintos modelos de residencia que encontramos para las personas con discapacidad intelectual, presentaremos a continuación dos, el de Residencia-hogar y el de Vivienda comunitaria, que por sus características son especialmente relevantes para esta investigación. Las características son extraídas de los Pliegos de Prescripciones Técnicas (PPT) de la Comunidad de Madrid y la principal diferencia entre ambos modelos se encuentra en

relación con las características de los destinatarios a los que presta servicio (Tabla 20).

Tabla 20. Diferencias entre características de los destinatarios de Residencia-hogar y Vivienda comunitaria

Residencia-hogar	Vivienda comunitaria
<ul style="list-style-type: none">- Mayores de 45 que, por sus características adaptativas, debido a su proceso de envejecimiento prematuro requieren apoyos significativos para su participación social.- Mayores de 45 años y menores de 65, en proceso de envejecimiento prematuro.- Excepcionalmente podrán ser usuarios de este recurso personas que, sin haber alcanzado los 45 años, presenten grave deterioro con pérdida de capacidades por causa de su envejecimiento prematuro.	<ul style="list-style-type: none">- Mayores de 18 años y menores de 65 con discapacidad intelectual moderada o ligera que posean un buen nivel de autonomía personal y no presenten deterioro ni alteraciones graves que aconsejen su atención en otro tipo de recurso.

3.3.4 Características técnicas de dos de los modelos de residencia de interés prioritario en este estudio

La actividad diurna asociada a este tipo de residencias, en línea con la Convención Internacional de Personas con Discapacidad, deberá dar respuesta a los planes individuales de las personas atendidas, diseñados en razón de las necesidades detectadas y desarrollados a través de los programas y actividad de atención especializada, con el fin de conseguir resultados significativos en el bienestar, calidad de vida y participación social de las personas usuarias.

Partiendo de una línea base de atención que incluye alojamiento y manutención por un lado y habilitación, cuidado y apoyo personal y social, en el grado en que sea necesario para el desarrollo de actividades de la vida diaria, fomento del ocio, así como actividades de rehabilitación integral, por otro, algunos elementos de la misión que persiguen este tipo de centros (tomado de los pliegos de la comunidad de Madrid) son:

- Calidad de vida: la finalidad del servicio es contribuir a mejorar el bienestar subjetivo y la calidad de vida de cada persona. Es un referente que ha de incorporarse a la evaluación de estas organizaciones que prestan servicios de atención personal. Se debe prestar atención a la representación de la persona en relación con sus intereses y demandas y, además de lo relacionado con el bienestar físico, emocional y material, promover, cuando sea recomendable, vínculos sociales con personas allegadas.

- Recurso especializado abierto a la comunidad: su actividad se centra en las personas adultas con discapacidad intelectual y en su entorno comunitario, con el objetivo de promover la participación social de las personas usuarias, por medio de la gestión y apoyo en oportunidades significativas y gratificantes.
- La organización para la prestación del servicio del centro toma como foco de atención la respuesta a los Planes de Apoyo Individualizados (PAI), en los que se determina la provisión de apoyos necesarios, tomando como base las preferencias de la persona en el establecimiento de objetivos y elección de actividades.

En el caso de la Residencia-hogar, la actividad de esta tipología de centro se entiende adecuada para prestar servicio a personas mayores de 45 años con discapacidad intelectual (severa sin trastornos graves asociados, con discapacidad intelectual moderada con o sin trastornos asociados y discapacidad intelectual ligera con o sin trastornos asociados) que, por sus características adaptativas, debido a su proceso de envejecimiento prematuro requieren apoyos significativos para su participación social.

Podrán ser usuarios de plazas concertadas las personas con discapacidad intelectual, mayores de 45 años y menores de 65, en proceso de envejecimiento prematuro que tengan en su Programa Individual de Atención reconocido la atención en residencia como modalidad de intervención más adecuada, de conformidad con lo establecido en el Decreto 54/2015, de 21 de mayo, por el que se regula el procedimiento para reconocer la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad de Madrid o normativa vigente en materia de dependencia.

Excepcionalmente podrán ser usuarios de este recurso personas que, sin haber alcanzado la edad de 45 años y teniendo reconocida alguna de las discapacidades anteriormente citadas, presenten grave deterioro con pérdida de capacidades por causa de su envejecimiento prematuro.

En el caso de la Vivienda comunitaria, a efectos de este pliego, se entiende con este término, el equipamiento social ubicado preferentemente en edificios de viviendas normalizadas destinado a proporcionar alojamiento, manutención y apoyo personal y social a las personas adultas con discapacidad intelectual que posean un buen nivel de autonomía personal y que necesiten de manera permanente o transitoria de un dispositivo sustitutorio del medio familiar, por lo que ofrecerán un ambiente lo más normalizado y similar a aquel.

De la misma manera que en Residencia-hogar, algunos elementos de la misión que persigue este tipo de centro es mejorar la calidad de vida de sus usuarios, ser un recurso especializado abierto a la comunidad, promover la participación social de las personas con discapacidad por medio de la gestión y apoyo en oportunidades significativas. Uno de los objetivos fundamentales es intentar transmitir al entorno social, socio-familiar y laboral el potencial de las personas con discapacidad intelectual como miembros activos de la sociedad.

La organización para la prestación del servicio toma como foco de atención la respuesta a los Planes de Apoyo Individualizados (PAI), al igual que en Residencia-hogar, y a diferencia de ésta, los servicios de vivienda comunitaria han de tener en cuenta la importante interacción entre las condiciones de salud y funcionales de las personas y las características del entorno en los que la persona se desenvuelve.

Podrán ser usuarios de plazas concertadas las personas mayores de 18 años y menores de 65 con discapacidad intelectual moderada o ligera que posean un buen nivel de autonomía personal y no presenten deterioro ni alteraciones graves que aconsejen su atención en otro tipo de recurso y que cumplan con el resto de los requisitos previstos en la normativa. No podrán acceder o mantenerse en plaza pública de esta tipología las personas que se acredite que presenten:

- Necesidades de atención o apoyo asociadas a problemas conductuales que impidan o alteren en gran medida el funcionamiento del centro.

- Consumos de sustancias tóxicas.
- Enfermedad infecto-contagiosa en fase activa, ni cualquier otra que requiera atención permanente y continuada de salud en centro hospitalario.

Corresponde a la Consejería la determinación de la concurrencia de las circunstancias antedichas, así como su interpretación o modificación.

En este capítulo hemos analizado el marco normativo internacional y español en relación con el acceso a la vivienda para las personas con discapacidad intelectual, destacando el consenso que hay en las principales legislaciones con respecto a la igualdad de oportunidades que debe regir en el marco normativo de los distintos países. Así como los avances en materia de derecho en relación con vida independiente, atención residencial y la relevancia que está cobrando la figura del asistente personal. Finalmente, dentro del capítulo, hemos abordado el estado actual de la institucionalización en las personas con discapacidad intelectual, destacando el paso hacia nuevos modelos de servicios residenciales con la mirada puesta en la autodeterminación.

4 EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO, NECESIDADES DE APOYO, ESTADO DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA, EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN

4.1 PRESENTACIÓN

En el presente capítulo se presentan los resultados obtenidos tras la evaluación del funcionamiento cognitivo, las necesidades de apoyo con relación a las actividades de la vida diaria (AVD), el estado de salud y la calidad de vida, de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento que conviven en los recursos residenciales que forman parte de este estudio, Residencia-hogar (A) y Vivienda comunitaria (B).

Comenzaremos por presentar los objetivos y las hipótesis de partida en esta investigación, para dar paso a las características de la muestra objeto de estudio, explicando el diseño, análisis de los datos y el procedimiento seguido para alcanzar los objetivos planteados. Asimismo, realizaremos una presentación técnica de los instrumentos utilizados para la evaluación de los participantes.

Finalmente, se discuten los resultados obtenidos en este estudio, con los obtenidos previamente por otros autores y que se han señalado en el marco teórico. Se analizan semejanzas, diferencias y posibles explicaciones de los resultados encontrados. Además, se exponen las conclusiones alcanzadas, así como también las limitaciones encontradas a lo largo de la investigación.

4.2 OBJETIVOS

El objetivo general del presente estudio es favorecer la implantación de modelos residenciales para las personas con discapacidad intelectual, en espacios comunitarios normalizados, a partir de la información aportada por la evaluación integral de los procesos

cognitivos, emocionales, conductuales y sociales. Para lograr esta meta, nos proponemos los siguientes objetivos:

1. Analizar el perfil cognitivo de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en dos recursos residenciales, Vivienda comunitaria y Residencia-hogar.
2. Comparar el perfil cognitivo de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en función del recurso residencial en el que conviven.
3. Evaluar el estado de salud general y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en función de la edad, sexo y recurso residencial.
4. Evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en ambos recursos residenciales.

4.3 HIPÓTESIS

En coherencia con los objetivos anteriormente planteados, se espera encontrar las siguientes predicciones:

1. No existirán diferencias significativas en cuanto al perfil cognitivo de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en ambos tipos de recursos residenciales.
2. No existirán diferencias significativas en cuanto al perfil cognitivo de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, ni en el funcionamiento intelectual, en relación con la edad y el sexo.
3. Existirán diferencias significativas en el perfil cognitivo y en el funcionamiento intelectual de las personas con discapacidad intelectual que envejecen, con relación a la gravedad de la discapacidad.

4. Se espera encontrar asociaciones positivas entre problemas de salud con respecto a edad y sexo. A medida que aumenta la edad de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, encontraremos más problemas de salud, al igual que en los hombres respecto a las mujeres.
5. Se espera encontrar que los hombres con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento presenten mayores necesidades de apoyo en Actividades de la Vida Diaria (AVD) con respecto a las mujeres, al igual que las personas que conviven en Residencia-hogar con respecto a los convivientes en las viviendas comunitarias.
6. Existirán diferencias significativas en calidad de vida, en función del recurso residencial, con una mayor calidad de vida asociada a un recurso más normalizado, como es la Vivienda comunitaria.

4.4 MÉTODO

4.4.1 Participantes

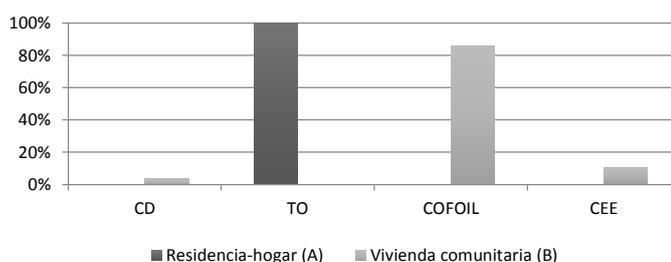
Después de aplicar los criterios de inclusión/exclusión, la muestra objeto de estudio estuvo formada por un total de 55 personas, representando el 50% de la población total de los dos recursos que participaron. Todos los participantes pertenecen a la asociación APANID. Los sujetos se dividieron en un grupo A (Residencia-hogar), compuesto por 27 personas (49,1%) y un grupo B (Vivienda comunitaria), compuesto por 28 participantes (50,9%); Del total de participantes, 19 eran mujeres (34,5%) y 36 varones (65,5%), distribuidos de manera equiparada en ambos grupos.

El recurso residencial Residencia-hogar, consiste en 6 chalets unidos arquitectónicamente de a 2 y ubicados en un complejo, donde existen otros recursos para personas con discapacidad intelectual, pertenecientes a APANID. En este recurso conviven un total de 6 personas de ambos sexos en cada chalet.

El recurso residencial Vivienda comunitaria, consiste en 6 viviendas distribuidas de la siguiente forma: 2 pisos ubicados en una comunidad de vecinos. En cada uno de ellos conviven 4 personas, en uno cuatro mujeres y en el otro 4 hombres; 1 piso ubicado en otra comunidad de vecinos, en el que conviven 8 personas de ambos sexos, 3 son mujeres y 5 son hombres; 3 chalets en los que conviven 28 personas de ambos sexos (en el primero 3 mujeres y 7 hombres, en el segundo 4 mujeres y 5 hombres y en el tercero 3 mujeres y 6 hombres). En cuanto a la edad de los participantes, el promedio es de 56 años (DT=9,95; rango= 38 a 76 años). Con una media de 12,71 años de convivencia en el recurso residencial (DT=6,72; rango=2 a 29 años).

Respecto a las ocupaciones de los convivientes en ambos recursos residenciales, en la Figura 8 se observa la distribución de actividades. Mientras que en la Residencia-hogar, el 100% de los residentes asiste durante el día a actividades de Terapia Ocupacional dentro del mismo centro; en Viviendas comunitarias, 3 residentes trabajan en un Centro Especial de Empleo (10,7%), 1 asiste a Centro de Día (3,6%) y el resto de residentes (85,7%) asisten a distintos Centros Ocupacionales de Formación, Oportunidades e Inserción Laboral (COFOIL).

Figura 8. Actividades ocupacionales de residentes en Residencia-hogar y Viviendas comunitarias



Fuente: Elaboración propia. Leyenda: Centro de Día (CD); Terapia Ocupacional (TO); Centro Ocupacional, de Formación, Oportunidades e Inclusión Laboral (COFOIL); Centro Especial de Empleo (CEE).

En la Tabla 21 se puede observar la distribución de acuerdo con el nivel de discapacidad que presentan los participantes. Se aprecia cómo en torno a la mitad de la muestra (47,3%) presenta un nivel de discapacidad leve, seguido de un 30,9% con un nivel de discapacidad moderada. Por convención en este estudio se utiliza la categorización en niveles de

discapacidad que ya han sido determinados con anterioridad a este estudio, de acuerdo con el DSM, aunque en la evaluación integral y práctica, los indicadores relevantes son arrojados por los apoyos que las personas necesitan al llevar a cabo las actividades de la vida diaria (AVD).

Tabla 21. Distribución por nivel de discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Leve	26	47,3	47,3	47,3
Límite	1	1,8	1,8	49,1
Moderada	17	30,9	30,9	80,0
Moderada (SD)	7	12,7	12,7	92,7
Severa	3	5,5	5,5	98,2
Severa (SD)	1	1,8	1,8	100,0
Total	55	100,0	100,0	

A continuación, analizamos la distribución de hombres y mujeres entre los diferentes niveles de discapacidad, y los resultados indican que la distribución es similar, puesto que χ^2 no fue significativo ($\chi^2=4,933$, $gl=5$; $p=0,424$). Dado el tamaño diferente de los subgrupos, hemos agrupado los niveles de gravedad de la discapacidad y hemos vuelto a hacer los análisis. Nuevamente los análisis indicaron que los grupos se distribuían de manera similar en cuanto al sexo y nivel de la discapacidad intelectual ($\chi^2=2,585$; $gl=2$; $p=0,275$).

A continuación, hemos analizado si existen diferencias significativas entre los grupos y entre los sexos en variables como edad, años que llevan en el recurso o gravedad de la discapacidad. Esto es importante conocerlo de antemano, porque dado que la selección de los participantes no ha sido aleatoria, es posible que existan diferencias de partida entre los grupos, que luego pudieran estar interfiriendo en los resultados. En primer lugar, en la Tabla 22 se indica la significación de las diferencias en edad y en años en el recurso. Se puede apreciar cómo existen diferencias significativas referentes a la edad entre los grupos A y B, y cómo en el grupo A las personas tienen una edad ligeramente mayor. Sin embargo, los años de convivencia en el recurso son similares. Por su parte, en la Tabla 23 se puede observar cómo hombres y mujeres tienen edades similares al igual que es similar el tiempo de convivencia en el recurso residencial.

Tabla 22. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en edad, en función del grupo de pertenencia

	Grupo	N	Media	DT	ET	t	gl	p
EDAD						2,891	53	0,006
	A	27	59,78	10,19	1,96			
	B	28	52,50	8,43	1,59			
AÑOS RECURSO						-0,685	53	0,496
	A	27	12,07	2,63	,51			
	B	28	13,32	9,10	1,72			

Tabla 23. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en sexo, en función del grupo de pertenencia

	Sexo	N	Media	DT	ET	t	gl	Sig. (bilateral)
EDAD						0,074	53	0,941
	Mujer	19	56,21	9,50	2,18			
	Varón	36	56,00	10,31	1,72			
AÑOS RECURSO						0,652	53	0,517
	Mujer	19	13,53	7,91	1,82			
	Varón	36	12,28	6,07	1,01			

En la Tabla 24 observamos que existen diferencias en cuanto a la edad entre recursos, aunque estas no llegan a ser significativas estadísticamente. Los participantes de la Residencia-hogar son ligeramente mayores, que los residentes en las Viviendas comunitarias.

Tabla 24. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en cuanto a la edad de los participantes, en función del tipo de recurso donde residen

	grupo	N	Media	DT	ET	t	p
EDAD						2,891	0,006
	A	27	59,78	10,19	1,96		
	B	28	52,50	8,43	1,59		

Por tanto, además de las características generales de los participantes, debemos señalar que los mismos son comparables con independencia del grupo al que pertenezcan o del

sexo. La única salvedad consiste en que los participantes del grupo A, son ligeramente mayores respecto a los participantes del grupo B.

4.4.2 Diseño y análisis

Este estudio adopta un diseño transversal, descriptivo-correlacional de tipo ex post facto. Se han empleado estadísticos descriptivos (media, frecuencias) y pruebas no paramétricas (χ^2) para variables categóricas, así como pruebas paramétricas (pruebas t de Student) y análisis correlacionales (Pearson) para variables continuas, tras constatar que los datos obtenidos se distribuyen normalmente y las varianzas de los grupos analizados son similares. Los análisis fueron realizados con el paquete estadístico SPSS (v.24.0). Las gráficas también se realizaron con dicho programa y de modo complementario con el programa Microsoft® Excel® 2011.

4.4.3 Procedimiento

Esta tesis es el resultado de un proceso de investigación que abarcó el periodo comprendido entre los meses de octubre de 2017 y octubre de 2020. Los participantes pertenecen a la localidad de Getafe, en la zona sur de la Comunidad de Madrid. Todos son residentes (con un diagnóstico de discapacidad intelectual previo confirmado), de la Asociación de Padres y Amigos de Niños Diferentes de Getafe (APANID) lo que constituía un criterio de inclusión. Criterios adicionales de inclusión para la participación en el estudio fueron: 1) residir en el recurso residencial de Vivienda comunitaria o Residencia-hogar para personas adultas con diagnóstico de discapacidad intelectual, 2) no presentar graves alteraciones conductuales y/o emocionales, 3) demostrar voluntad de participar en la investigación, así como tener firmado el consentimiento informado por parte de su tutor/a.

Las pruebas fueron aplicadas entre los meses de enero a diciembre de 2019. La persona encargada de aplicar las mismas fue la autora de la presente tesis doctoral. Los residentes

fueron informados de los propósitos del presente estudio y manifestaron su voluntad de participar, sin embargo, debido a su situación legal de incapacidad o tutela, fueron sus tutores los responsables de firmar el consentimiento informado (Anexo I), tras garantizar el anonimato de los resultados y la confidencialidad de la información recogida.

Las entrevistas para la recogida de datos de los residentes fueron respondidas por 8 informantes. Para cada caso, se eligió a aquel profesional con mayor conocimiento del residente en diversos contextos; cada uno de ellos contestó más de una entrevista (NTG-EDSD; GENCAT y CAMDEX-DS). Los profesionales seleccionados fueron: psicóloga, directora de centro, educadoras y cuidadoras. Por término medio, los profesionales conocían a los residentes desde hacía 7.81 años (DT=8.53), con un rango entre 1 y 31 años.

Todas las evaluaciones fueron individuales. Se utilizó el CAMDEX-DS, con una duración aproximada de 60 minutos en total. La parte práctica CAMCOG-DS osciló entre 40 y 45 minutos y la parte de la entrevista con la persona informante del residente, duró unos 15 minutos. También se utilizó el formulario NTG-EDSD que requirió un tiempo aproximado de 45 a 60 minutos. Otro de los instrumentos utilizados en la evaluación, fue el test breve de inteligencia RIST, con una duración aproximada de 15 minutos. La aplicación de las distintas pruebas constó de tres sesiones. En la primera se aplicó el RIST, en la siguiente se aplicó el CAMCOG-DS y la tercera y última se dedicó a evaluar la calidad de vida mediante la utilización del GENCAT. Como se comentó anteriormente, todas las entrevistas para obtener la información acerca del residente se realizaron con personal técnico de referencia (directora de centro, psicóloga, educadoras y cuidadoras) y/o familiares. Las características de las pruebas e instrumentos aplicados en la evaluación se describen con detalle en el siguiente apartado.

El procedimiento de evaluación requirió la obtención de información de dos tipos: por un lado, información sobre las variables sociodemográficas, diagnóstico, estado de salud, medicación, ingresos hospitalarios, otros datos clínicos y calidad de vida. Como ya se comentó

anteriormente, fueron aportados por el personal técnico del centro y/o sus familiares y recogidos en fichas complementarias al CAMDEX-DS, al formulario NTG-EDSD y a través del formato informatizado de la escala GENCAT. Por otro lado, la aplicación de las pruebas CAMCOG-DS y RIST, se realizó individualmente en distintas sesiones. Las respuestas de los participantes a las preguntas de las diferentes pruebas fueron posteriormente valoradas y puntuadas, de acuerdo con los manuales de aplicación.

4.4.4 Instrumentos

Para la evaluación del funcionamiento psicológico de las personas participantes, hemos empleado distintos instrumentos cuyas características comentamos seguidamente:

a) *Prueba de exploración Cambridge para la valoración de los trastornos mentales en adultos con Síndrome de Down o con Discapacidad Intelectual (CAMDEX-DS)*

Para evaluar el funcionamiento integral de la persona, utilizamos la Prueba de exploración Cambridge para la valoración de los trastornos mentales en adultos con Síndrome de Down o con Discapacidad Intelectual (CAMDEX-DS). En el presente estudio se utilizó la versión española adaptada al castellano por Esteba-Castillo et al. (2013) del CAMDEX-DS (Ball et al., 2006). La versión española del CAMDEX-DS es un instrumento válido, de alta aplicabilidad a personas con discapacidad intelectual, que muestra buenas propiedades psicométricas. El CAMDEX-DS está constituido por cuatro secciones:

- Una entrevista estructurada que se administra al informador/familiar (entrevista CAMDEX-DS). Su objetivo es facilitar la recogida sistemática de la sintomatología. Comprende cuatro áreas: nivel de funcionamiento del participante, deterioro cognitivo y funcional, salud mental y salud física.
- Cambridge Cognitive Examination for Older Adults with Down's Syndrome (CAMCOG-DS). Se evalúa desde el punto de vista cognitivo al participante. Incluye tanto el informe subjetivo como la

medición objetiva del deterioro funcional asociado a la demencia u otros trastornos mentales o físicos. La evaluación se compone de tres apartados: entrevista clínica, evaluación neuropsicológica y observaciones del entrevistador. Permite establecer dos puntos de corte para la sospecha de deterioro cognitivo en el grupo de personas con síndrome de Down, en función del nivel de discapacidad intelectual.

- Una guía para el diagnóstico clínico. Incluye el diagnóstico diferencial y un resumen de los criterios diagnósticos. El diagnóstico diferencial lo conforma un diagrama de flujo que ayuda al proceso diagnóstico. Se presentan, en forma de una lista de comprobación, los criterios diagnósticos para demencia según el CAMDEX-DS, la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión (CIE-10) y el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición (DSM-IV).
- Un conjunto de sugerencias para la correcta intervención en personas con discapacidad intelectual y demencia.

Respecto a la fiabilidad test-retest (basal y a las tres semanas) (n=30) el instrumento presenta un coeficiente kappa de 0,92 ($p < 0,01$). Respecto a la fiabilidad interjueces, el análisis individual para cada uno de los ítems presenta una concordancia alta, con un índice kappa de 0,91 ($p < 0,001$). En cuanto a la validez, presenta un coeficiente α de Cronbach de 0,93 para la fiabilidad interna. Todas las correlaciones ítem-test se hallan por encima de 0,3 y el rango de variación entre 0,31-0,69. Las mayores correlaciones entre ítem-test se obtuvieron en las siguientes variables: fluencia verbal ($r=0,69$), praxis ideatoria ($r=0,66$) y atención ($r=0,66$). Por otra parte, las correlaciones más bajas se obtuvieron para denominación ($r=0,31$) y praxis constructiva gráfica ($r=0,31$).

b) Test de inteligencia breve de Reynolds

Como complemento de la evaluación del funcionamiento integral de la persona, evaluamos el funcionamiento intelectual a través del test de inteligencia breve de Reynolds (Reynolds Intellectual Screening Test: RIST, Reynolds y Kamphaus, 2003. Adaptación española

de Santamaría y Fernández Pinto, 2009). De aplicación individual, el RIST, consta de dos pruebas: Adivinanzas y Categorías. Para la primera se utiliza un cuadernillo de anotación y para la segunda, además del cuadernillo de anotación, se utiliza un cuaderno de estímulos. Este test cumple la función de *screening* y por tanto no debe utilizarse para tomar decisiones de clasificación, sino como estimación de la inteligencia general o factor *g* complementaria a la evaluación integral de las funciones cognitivas de la persona.

c) Prueba de Detección Temprana del Grupo Nacional de Trabajo para la Demencia (NTG-EDSD)

Para la evaluación del estado de salud, se utilizó la Prueba de Detección Temprana del Grupo Nacional de Trabajo para la Demencia (NTG-EDSD; Esralew et al, 2018). Es una herramienta de clasificación basada en la información proporcionada por una tercera persona, dirigida a adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo de quienes se sospecha existen cambios cognitivos, en el comportamiento y habilidades adaptativas que pudieran indicar deterioro cognitivo leve o demencia.

Se trata de una herramienta de *screening*, no de diagnóstico. El NTG-EDSD no fue diseñado para el diagnóstico de la demencia, sino para servir de ayuda durante el proceso de *cribado* y detección temprana, así como para proporcionar información que permita iniciar un diálogo con los profesionales sanitarios para la planificación de formación, servicios y apoyos. Las preguntas están relacionadas con cambios en aspectos cognitivos, de conducta, estado de ánimo y actividades de la vida diaria.

Los ítems que conforman el NTG-EDSD están relacionados con los cambios que habitualmente se observan en la demencia. Mediante el empleo de esta herramienta, los cuidadores o profesionales de atención directa pueden detectar si la persona con discapacidad

intelectual presenta estos cambios para poder entonces compartir la información con los profesionales sanitarios.

El NTG-EDSD se compone de cuatro áreas principales que contienen unas 40 preguntas o secciones de preguntas sobre datos demográficos relevantes, indicadores de salud física, salud mental y estresores vitales; un repaso sobre varias dimensiones asociadas con el funcionamiento adulto y una revisión de enfermedades médicas crónicas. También permite registrar la medicación que se están tomando, pudiendo anotar comentarios en el apartado de observaciones. Concretamente, el NTG-EDSD contiene diez preguntas básicas sobre datos demográficos (tales como datos de identificación, características personales, diagnóstico e información del entorno residencial), ocho preguntas sobre salud y funcionamiento, y la adaptación del DSQIID (incluyendo preguntas sobre actividades de la vida diaria, lenguaje y comunicación, patrones de cambio en sueño-vigilia, deambulación, memoria, comportamiento y estado de ánimo, problemas referidos por el propio adulto, y cambios significativos notables observados por otras personas). El NTG-EDSD también contiene una versión adaptada de la Encuesta Longitudinal de Salud y Discapacidad Intelectual de la Universidad de Illinois en Chicago que se utiliza para registrar condiciones médicas coexistentes (y que incluye las siguientes categorías: hueso, articulaciones y músculos, de corazón y circulación; Hormonales; Salud Mental; Dolor-Malestar; Sensoriales; y otras). La última sección del NTG-EDSD contiene una pregunta sobre los medicamentos actuales, un lugar para anotar comentarios relacionados con otros cambios importantes o preocupaciones, próximos pasos y recomendaciones, así como información sobre la aplicación del instrumento.

El instrumento puede ser cumplimentado por cualquier persona familiarizada con el adulto (desde al menos seis meses), por ejemplo, un miembro de la familia, un trabajador de atención directa, un profesional de la salud o del comportamiento, inclusive utilizando la información derivada de la observación o de los informes personales (médicos, etc.). El tiempo

necesario estimado para completar el instrumento oscila entre los 15 y los 60 minutos. En el presente estudio hemos agrupado los resultados obtenidos por los participantes en función de si requerían o no apoyos, si existía o no un problema en cada una de las áreas, o si tomaban o no medicación.

d) Escala GENCAT

Para evaluar la calidad de vida de los participantes en el estudio, hemos utilizado la escala GENCAT. Se trata de un cuestionario auto-administrado, en el que el profesional responde a cuestiones observables sobre la calidad de vida del usuario; consta de 69 ítems, enunciados en tercera persona, con formato declarativo y organizados en las ocho dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002;2003): Bienestar emocional (BE), Bienestar físico (BF), Bienestar material (BM), Desarrollo personal (DP), Autodeterminación (AU), Relaciones Interpersonales (RI), Inclusión social (IS) y Derechos (DE). El cuestionario proporciona un índice global de calidad de vida, así como puntuaciones en cada una de las ocho dimensiones y un perfil de la calidad de vida de la persona. La fiabilidad de la escala total es excelente. Se consideran buenas las observadas en Autodeterminación y Bienestar emocional. El resto de las dimensiones presentan una fiabilidad moderada y la dimensión que más peso muestra a la hora de discriminar entre personas con calidad de vida alta, media y baja es con diferencia la Autodeterminación, seguida a cierta distancia de Desarrollo personal y Derechos. Aquellas que menos discriminan son Bienestar material y Bienestar físico. En la versión digital de la escala, el tiempo de cumplimentación es de 10 a 15 minutos aproximadamente.

4.5 RESULTADOS

4.5.1 Perfil cognitivo de los participantes

Comenzando con la respuesta a nuestro primer y segundo objetivo, que consistían en analizar y comparar el perfil cognitivo de los residentes convivientes en ambos recursos

residenciales, se puede observar en la Tabla 25, que no existen diferencias significativas en cuanto a perfil cognitivo, según la pertenencia a un recurso residencial u otro, a partir de la evaluación neuropsicológica con CAMCOG-DS. Estos resultados ofrecen un sustancial apoyo a la primera de las hipótesis.

Tabla 25. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba CAMCOG-DS, en función del recurso residencial

Variable	Factor	N	Media	DT	ET	t	Sig.
Orientación	A	27	10,22	2,06	,40	1,307	0,197
	B	28	9,39	2,60	,49		
Lenguaje (comprensión)	A	27	7,04	1,70	,33	0,687	0,495
	B	28	6,71	1,78	,34		
Lenguaje (expresión)	A	27	14,52	2,34	,45	-0,363	0,718
	B	28	14,75	2,38	,45		
Memoria (nuevo aprendizaje)	A	27	12,22	2,99	,58	-1,000	0,322
	B	28	13,00	2,78	,52		
Memoria (remota)	A	27	2,15	1,38	,27	-,440	0,662
	B	28	2,29	,90	,17		
Memoria (recuperación)	A	27	2,19	1,47	,28	1,781	0,081
	B	28	1,61	,88	,17		
Atención	A	27	7,74	1,32	,25	0,782	0,438
	B	28	7,43	1,62	,31		
Praxis (dibujo/copia)	A	27	4,81	2,40	,46	-1,315	0,194
	B	28	5,54	1,60	,30		
Praxis (acción motora)	A	27	8,67	2,09	,40	0,432	0,667
	B	28	8,43	1,99	,38		
Pensamiento abstracto	A	27	2,59	2,04	,39	0,680	0,499
	B	28	2,21	2,08	,39		
Percepción	A	27	5,15	1,75	,34	-0,639	0,526
	B	28	5,43	1,50	,28		
Puntuación total	Total	55	5,29	1,62	,22	0,076	0,940
	A	27	77,52	10,98	2,11		
	B	28	77,29	11,72	2,22		
	Total	55	77,40	11,26	1,52		

Continuando con el análisis de los dos primeros objetivos, en la Tabla 26, podemos apreciar que tampoco existen diferencias significativas en relación con el funcionamiento

intelectual (*inteligencia*), en función del recurso donde reside la persona con discapacidad intelectual.

Tabla 26. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba RIST, en función del recurso residencial

Variable	Factor	N	Media	DT	ET	t	Sig.
Adivinanzas	A	27	34,26	5,19	1,00	0,616	0,540
	B	28	33,11	8,27	1,56		
Categorías	A	27	32,00	11,93	2,30	0,511	0,611
	B	28	30,32	12,40	2,34		

4.5.1.1 Perfil cognitivo y su asociación con la edad y el sexo

También con relación a los dos primeros objetivos, se analiza la relación entre funcionamiento intelectual, edad y sexo.

Al analizar el perfil cognitivo en relación con el funcionamiento intelectual y la variable edad, no encontramos diferencias significativas (Tabla 27). Estos resultados están en línea con la segunda de nuestras hipótesis con relación a la edad.

Tabla 27. Correlaciones (Pearson) entre edad y variables de interés

Variable	Edad
Orientación	,060
Lenguaje (comprensión)	,060
Lenguaje (expresión)	-,013
Memoria (nuevo aprendizaje)	-,231
Memoria (remota)	-,031
Memoria (recuperación)	,055
Atención	,114
Praxis (dibujo/copia)	-,147
Praxis (acción motora)	-,076
Pensamiento abstracto	-,274*
Percepción	-,090
Puntuación total	-,167
Adivinanzas	-,077
Categorías	,143

Sin embargo, en la Tabla 28, podemos observar que sí encontramos diferencias significativas con relación al funcionamiento intelectual y la variable sexo al analizar el perfil

cognitivo. En cuanto a memoria remota, son las mujeres las que presentan una puntuación más alta en esta variable evaluada con CAMCOG-DS. Con estos resultados podemos decir que la segunda hipótesis no se cumple en cuanto a la variable sexo.

Tabla 28. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba CAMCOG-DS, en función del sexo

Variable	Factor	N	Media	DT	ET	T	Sig.
Orientación	Mujer	19	8,63	2,39	,55	-2,825	,007
	Varón	36	10,42	2,14	,36		
Lenguaje (comprensión)	Mujer	19	6,37	2,01	,46	-1,590	,118
	Varón	36	7,14	1,53	,26		
Lenguaje (expresión)	Mujer	19	14,11	2,02	,46	-1,226	,225
	Varón	36	14,92	2,48	,41		
Memoria (nuevo aprendizaje)	Mujer	19	12,37	3,39	,78	-,463	,645
	Varón	36	12,75	2,62	,44		
Memoria (remota)	Mujer	19	1,63	,90	,21	-2,936	,005
	Varón	36	2,53	1,16	,19		
Memoria (reconocimiento)	Mujer	19	1,63	1,01	,23	-1,142	,259
	Varón	36	2,03	1,32	,22		
Atención	Mujer	19	7,63	1,61	,37	,180	,858
	Varón	36	7,56	1,42	,24		
Praxis (dibujo/copia)	Mujer	19	4,53	2,09	,48	-1,759	,084
	Varón	36	5,53	1,96	,33		
Praxis (acción motora)	Mujer	19	8,32	2,38	,55	-,607	,546
	Varón	36	8,67	1,84	,31		
Pensamiento abstracto	Mujer	19	1,95	2,01	,46	-1,194	,238
	Varón	36	2,64	2,06	,34		
Percepción	Mujer	19	5,53	1,78	,41	,781	,438
	Varón	36	5,17	1,54	,26		
Puntuación total	Mujer	19	72,74	9,73	2,23	-2,320	,024
	Varón	36	79,86	11,35	1,89		

No obstante, si cuando se analizan los resultados del perfil cognitivo lo que se tiene en cuenta es el funcionamiento intelectual evaluado mediante RIST, podemos apreciar que no existen diferencias significativas (Tabla 29).

Tabla 29. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba RIST, en función del sexo

Variable	Factor	N	Media	DT	ET	t	Sig.
Adivinanzas	Mujer	19	32,05	8,25	1,89	-1,274	0,208
	Varón	36	34,53	6,01	1,00		
Categorías	Mujer	19	28,11	7,78	1,79	-1,366	0,178
	Varón	36	32,75	13,66	2,28		

4.5.1.2 Perfil cognitivo y funcionamiento intelectual, en relación con la gravedad de la discapacidad

Y para finalizar con la respuesta de los primeros dos objetivos, analizamos también la relación entre el perfil cognitivo, el funcionamiento intelectual y la gravedad de la discapacidad intelectual.

En la Tabla 30, podemos apreciar que existen diferencias significativas con relación al perfil cognitivo en la puntuación total de la evaluación neuropsicológica, en función de la gravedad de la discapacidad. A mayor gravedad de la discapacidad intelectual, la puntuación total empeora, principalmente en comprensión del lenguaje, memoria en relación con nuevos aprendizajes y en pensamiento abstracto. Estos resultados son consistentes con la tercera de las hipótesis de este estudio.

Tabla 30. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba CAMCOG-DS, en función de la gravedad de la discapacidad

Variable	Factor	N	Media	DT	ET	t	p
Orientación	limite a leve	26	10,42	2,00	,39	1,891	,064
	moderado a severo	29	9,24	2,56	,48		
Lenguaje (comprensión)	limite a leve	26	7,46	1,58	,31	2,500	,016
	moderado a severo	29	6,34	1,72	,32		
Lenguaje (expresión)	limite a leve	26	15,35	2,02	,40	2,201	,032
	moderado a severo	29	14,00	2,46	,46		
Memoria (nuevo aprendizaje)	limite a leve	26	13,54	2,23	,44	2,331	,024
	moderado a severo	29	11,79	3,18	,59		
Memoria (remota)	limite a leve	26	2,23	1,14	,22	,076	,940
	moderado a severo	29	2,21	1,18	,22		
Memo (recuperación)	limite a leve	26	2,19	1,23	,24	1,757	,085
	moderado a severo	29	1,62	1,18	,22		

Variable	Factor	N	Media	DT	ET	t	p
Atención	limite a leve	26	7,92	1,13	,22	1,651	,105
	moderado a severo	29	7,28	1,69	,31		
Praxis (dibujo/copia)	limite a leve	26	5,62	2,28	,45	1,505	,138
	moderado a severo	29	4,79	1,76	,33		
Praxis (acción motora)	limite a leve	26	8,35	2,31	,45	-,687	,495
	moderado a severo	29	8,72	1,75	,33		
Pensamiento abstracto	limite a leve	26	3,08	2,30	,45	2,419	,019
	moderado a severo	29	1,79	1,61	,30		
Percepción	limite a leve	26	5,62	1,86	,36	1,422	,161
	moderado a severo	29	5,00	1,34	,25		
Puntuación total	limite a leve	26	81,81	11,38	2,23	2,936	,005
	moderado a severo	29	73,45	9,73	1,81		

En la Tabla 31 se observan las diferencias significativas con relación al funcionamiento intelectual y la gravedad de la discapacidad. A mayor gravedad de la discapacidad, peor puntuación en el subtest no verbal que evalúa inteligencia fluida.

Tabla 31. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en la prueba RIST, en función de la gravedad de la discapacidad

		N	Media	DT	ET	t	p
Adivinanzas	limite a leve	26	35,19	6,39	1,25	1,569	,123
	moderado a severo	29	32,31	7,15	1,33		
Categorías	limite a leve	26	36,65	13,28	2,61	3,521	,001
	moderado a severo	29	26,21	8,42	1,56		

4.5.2 Asociaciones entre estado de salud general y las necesidades de apoyo, en función de la edad, el sexo y el tipo de recurso residencial

Con relación al tercer objetivo que consistía en evaluar el estado de salud general y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en función del recurso residencial, en la Tabla 32 podemos observar, que el

análisis realizado no arroja diferencias significativas entre las variables estado de salud general y edad. Los resultados de este análisis contradicen nuestra cuarta hipótesis.

Tabla 32. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) a partir de la prueba NTG-EDSD, entre estado de salud general y edad

	N	Media Edad	DT	ET	t	p
Salud física actual					2,219	0,031
Excelente a muy bueno	11	61,82	11,33	3,42		
Buena a aceptable	44	54,64	9,16	1,38		
Salud comparada con año previo					1,839	0,072
Algo mejor	2	68,50	7,78	5,50		
Parecido	53	55,60	9,77	1,34		
Problemas presentes					-0,866	0,390
Ninguno	28	54,93	9,39	1,77		
Alguno	27	57,26	10,55	2,03		
AVD					-1,009	0,319
Necesidades apoyo	19	54,21	11,02	2,53		
No problemas	36	57,06	9,35	1,56		
LYC					0,181	0,857
Necesidades apoyo	37	56,24	9,850	1,62		
No problemas	18	55,72	10,43	2,46		
PCS					0,413	0,682
Necesidades apoyo	6	57,67	7,55	3,08		
No problemas	49	55,88	10,25	1,46		
AMB					-0,371	0,712
Necesidades apoyo	14	55,21	10,19	2,72		
No problemas	41	56,37	9,98	1,56		
MEM					2,781	0,007
Necesidades apoyo	7	65,29	6,65	2,51		
No problemas	48	54,73	9,68	1,40		
CYA					-1,029	0,308
Necesidades apoyo	26	54,62	10,34	2,03		
No problemas	29	57,38	9,58	1,78		
PIPA					1,810	0,076
Necesidades apoyo	14	60,14	9,56	2,55		
No problemas	41	54,68	9,81	1,53		
CNSIO					1,308	0,196
Necesidades apoyo	3	63,33	2,52	1,45		
No problemas	52	55,65	10,06	1,40		
PCS					0,058	0,954
No problemas	15	56,20	9,81	2,53		
Problemas	40	56,03	10,13	1,60		
Medicación enfermedades crónicas					0,046	0,964
No	19	56,16	9,13	2,09		
Sí	36	56,03	10,48	1,75		
Medicación SM/PC					-0,167	0,868
No	38	55,92	9,91	1,61		
Sí	17	56,41	10,34	2,51		
Medicación Tratamiento del dolor					-0,061	0,951
No	53	56,06	10,14	1,39		
Sí	2	56,50	,71	,50		

El análisis de la asociación entre intensidad de apoyo en Actividades de la Vida Diaria y sexo, evaluadas a través del NTG-EDSD, no reflejó una asociación significativa ($X^2=0,113$; $gl=1$, $p=0,737$), como tampoco se encontró en necesidades de apoyo en: lenguaje y comunicación ($X^2=3,782$; $gl=1$, $p=0,052$), en variación del patrón de sueño ($X^2=3,073$; $gl=1$, $p=0,080$), en conductas de deambulaci3n ($X^2=1,984$; $gl=1$, $p=0,159$), en ausencia o presencia de problemas de memoria ($X^2=1,811$; $gl=1$, $p=0,178$), de conducta y afecto ($X^2=0,00$; $gl=1$, $p=0,992$), de problemas informados por el propio adulto ($X^2=0,011$, $gl=1$, $p=0,915$), cambios notables significativos observados por otras personas ($X^2=0,002$; $gl=1$, $p=0,984$). Sin embargo, se obtienen asociaciones significativas entre ausencia o presencia de problemas cr3nicos de salud y sexo ($X^2=5,910$; $gl=1$, $p=0,015$). Al respecto, los datos indicaron que mientras que es m3s probable que las mujeres no tengan problemas de este tipo, en el caso de los hombres es m3s probable que los experimenten. Concretamente, un 83,3% ($n=30$) de los hombres los experimentan, frente a un 52,6% ($n=10$) de las mujeres.

En cuanto a la asociaci3n entre intensidad de apoyo en Actividades de la Vida Diaria y tipo de recurso, evaluadas a trav3s del NTG-EDSD, el an3lisis no reflej3 una asociaci3n significativa ($X^2=0,146$; $gl=1$, $p=0,703$), como tampoco se encontr3 en intensidad de apoyo en: lenguaje y comunicaci3n ($X^2=1,114$; $gl=1$, $p=0,291$), en variaci3n del patr3n de sue1o ($X^2=0,002$; $gl=1$, $p=0,962$), en conductas de deambulaci3n ($X^2=1,735$; $gl=1$, $p=0,188$), en ausencia o presencia de problemas de memoria ($X^2=1,601$; $gl=1$, $p=0,206$), de conducta y afecto ($X^2=0,446$; $gl=1$, $p=0,504$), de problemas informados por el propio adulto ($X^2=0,487$, $gl=1$, $p=0,485$), cambios notables significativos observados por otras personas ($X^2=0,392$; $gl=1$, $p=0,531$), o ausencia o presencia de problemas cr3nicos de salud ($X^2=0,982$; $gl=1$, $p=0,322$). Estos resultados contradicen la quinta hip3tesis que predecía que los convivientes en Residencia-hogar, presentarían mayores necesidades de apoyo en Actividades de la Vida Diaria, que los convivientes en viviendas comunitarias.

4.5.3 Calidad de vida de los participantes, según el recurso residencial en el que conviven

Con el cuarto objetivo nos planteábamos evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en ambos recursos residenciales. En la Tabla 33 observamos que el análisis de los datos arroja diferencias significativas en la calidad de vida, evaluada por el personal técnico de ambos recursos residenciales. Se advierten diferencias significativas en las dimensiones Desarrollo Personal (DP), Inclusión Social (IS) e Índice de calidad de vida y una ligera diferencia en Autodeterminación (AU). Los residentes de Viviendas comunitarias puntúan más alto en cuanto a calidad de vida, en estas dimensiones, en correspondencia con la hipótesis número seis.

Tabla 33. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (prueba t de Student para grupos independientes) en cuanto a calidad de vida de los participantes, en función del tipo de recurso donde residen

Dimensiones	Recurso	N	Media	DT	ET	t	Sig.
BE	A	27	11,81	2,02	,39	-1,255	,215
	B	28	12,50	2,03	,38		
RI	A	27	10,33	1,82	,35	-1,798	,078
	B	28	11,32	2,23	,42		
BM	A	27	11,59	1,65	,32	0,865	,391
	B	28	11,21	1,60	,30		
DP	A	27	10,04	1,81	,35	-4,660	,000
	B	28	12,61	2,25	,43		
BF	A	27	10,56	2,74	,53	-1,047	,300
	B	28	11,29	2,43	,46		
AU	A	27	9,93	1,64	,32	-2,834	,006
	B	28	11,21	1,73	,33		
IS	A	27	8,85	1,38	,27	-5,559	,000
	B	28	11,75	2,35	,44		
DE	A	27	9,63	2,17	,42	-2,208	,032
	B	28	10,68	1,25	,24		
Índice CdV	A	27	102,44	6,28	1,21	-4,567	,000
	B	28	111,75	8,60	1,63		
Percentil índice CdV	A	27	56,00	14,92	2,87	-4,452	,000
	B	28	75,64	17,63	3,33		

5 DISCUSIÓN

Con el presente estudio nuestra principal intención ha sido aportar información sobre el perfil cognitivo y las necesidades de apoyo en las Actividades de la Vida Diaria. También ha pretendido abordar cuestiones relacionadas con la salud y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual residentes en dos tipos de recursos (Residencia-hogar y Vivienda comunitaria) pertenecientes a APANID. El propósito final era arrojar luz sobre estrategias para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en general, y en particular de aquellas que comienzan a atravesar un proceso de envejecimiento.

Nos planteábamos, con el primer y segundo objetivo, evaluar, analizar y comparar el perfil cognitivo, las variables o aspectos cognitivos, emocionales, conductuales de las personas con discapacidad intelectual que atraviesan un proceso de envejecimiento y que conviven en los dos tipos de recursos residenciales comentados. Esta propuesta se asemeja a otras que últimamente han ido surgiendo (Flores-Bengoechea et al., 2017) con el interés puesto en la detección de etapas preclínicas, así como factores protectores y de riesgo de trastornos neurocognitivos.

Al analizar y comparar el perfil cognitivo de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en ambos recursos residenciales (Residencia-hogar y Vivienda comunitaria), no hemos encontrado diferencias significativas. Esto se traduce en que, en los aspectos evaluados (orientación, lenguaje, memoria, control atencional, praxis, pensamiento abstracto y percepción), encontramos un perfil cognitivo semejante en los residentes de estos recursos, dando sustento a la primera hipótesis planteada en este estudio.

Los resultados de nuestro estudio con relación al perfil cognitivo sugieren que el hecho de vivir en un recurso residencial o en otro, al parecer, no tiene un impacto considerable en éste. También podrían sugerir que la opción por un entorno menos comunitario no viene justificado por

un deterioro cognitivo más significativo. Vivir en un entorno menos inclusivo, al menos para la población en estudio, repercute más en otros aspectos de la persona como por ejemplo en la falta de oportunidades para las relaciones sociales o en la utilización de recursos comunitarios. A pesar de estos resultados, es necesario seguir apostando por un recurso inclusivo ya que, aunque pueda no tener un impacto directo en el perfil cognitivo, sí tiene repercusión en otros aspectos importantes de la persona, como veremos posteriormente.

Para continuar con el análisis del perfil cognitivo, no hemos encontrado diferencias significativas en éste en relación con las variables edad y sexo. Dicho de otro modo, mujeres y hombres independientemente de la edad, presentan un desempeño similar en los dominios evaluados. También podría decirse que los resultados hallados son generalizables con independencia del sexo de la persona evaluada. Creemos interesante destacar que hemos encontrado diferencias, aunque no significativas, en la memoria de recuperación evaluada a través del CAMCOG-DS donde las mujeres han obtenido un mejor rendimiento. Estudios de deterioro cognitivo en población general con personas mayores (65-95 años) muestran que los hombres presentan un rendimiento superior en tareas de screening cognitivo, memoria de trabajo, atención sostenida y fluidez verbal; mientras que las mujeres rinden por encima de los hombres en tareas de memoria y aprendizaje verbal (Navarro et al., 2015). La general falta de diferencias en nuestro estudio podría deberse a la semejanza de las condiciones de los participantes, frente a la mayor diversidad del estudio antes señalado.

Los datos aportados por estudios en personas con discapacidad intelectual indican que está bien establecido que los primeros signos de alerta en relación al deterioro cognitivo, y a diferencia de la población general, están relacionados con cambios en la personalidad. Es decir, la manifestación de los primeros indicios de un deterioro en el perfil cognitivo de las personas con discapacidad intelectual que envejecen con un posible envejecimiento patológico, se hace visible a partir de alteraciones comportamentales (Janicki et al., 1996; Sheehan et al., 2015). En

consonancia con lo comentado, podemos decir que en nuestro estudio no hemos encontrado alteraciones comportamentales en las personas que forman parte de la muestra (ni cuando se compara entre el recurso donde viven ni al comparar en función del sexo). Esto podría ser un indicador de no presencia de deterioro cognitivo y los resultados de la evaluación cognitiva de este estudio argumentarían a favor de este indicio así como la evaluación integral de la persona. Esto hace referencia a que en los dominios evaluados no hemos encontrado alteraciones significativas así como tampoco en la evaluación del estado de salud, necesidades de apoyo en actividades de la vida diaria y calidad de vida.

De igual forma, al evaluar funcionamiento intelectual (*inteligencia*), también con relación a las variables edad y sexo, no encontramos diferencias significativas con relación a la edad ni al sexo. Es decir que hombres y mujeres en los rangos de edad estudiados en esta muestra, no presentan diferencias al evaluar el rendimiento en el dominio *inteligencia*. Por tanto, los resultados obtenidos son generalizables con independencia del sexo y la edad. Todos estos resultados sobre el perfil cognitivo y el funcionamiento intelectual con relación a la edad y el sexo hacen que nuestra segunda hipótesis se cumpla parcialmente. Estos hallazgos podrían explicarse teniendo que desde ambas alternativas residenciales los adultos con discapacidad intelectual tienen acceso en igualdad de oportunidades a programas e intervenciones.

Para finalizar el análisis relacionado con el perfil cognitivo y el funcionamiento intelectual, y de acuerdo con lo esperado, hemos encontrado diferencias significativas en la puntuación total de la evaluación neuropsicológica en función de la gravedad de la discapacidad. Concretamente, a mayor gravedad de la discapacidad intelectual, menor es la puntuación total. Las áreas más afectadas se relacionan con dominios como comprensión del lenguaje, memoria en relación con nuevos aprendizajes y pensamiento abstracto. Estos resultados son consistentes con la tercera de las hipótesis de este estudio y similares a los encontrados en otros estudios (Domínguez-García y Navas-Macho, 2018) en los que se evidencia que el rendimiento cognitivo evaluado con

CAMCOG-DS en personas con discapacidad intelectual moderada es más bajo que el de las personas con discapacidad intelectual leve. Estos resultados tienen repercusiones a varios niveles, en primer lugar, a nivel de evaluación. Para evaluar es preciso contar con profesionales concienciados con la importancia de ésta y que cuenten con la formación necesaria para realizar una evaluación neuropsicológica. También es necesario acceder a instrumentos adaptados para la evaluación. En segundo lugar, a nivel de intervención, detectar diferencias permite ofrecer distintas vías de actuación y ofrecer un enfoque personalizado a la hora de intervenir. Finalmente a nivel de provisión de recursos, estas diferencias individuales han de ser tenidas en cuenta para que unas mayores limitaciones no se traduzcan en la provisión de servicios en entornos más segregados.

Al referirnos al envejecimiento es inevitable pensar en la pérdida o el deterioro de habilidades y, en el caso específico de las personas con discapacidad intelectual, distintos estudios señalan una mayor vulnerabilidad frente al desarrollo de patologías específicas relacionadas con el envejecimiento, siendo una de ellas el deterioro cognitivo (Heller, 2009; Silverman et al., 2013; Tassé et al., 2016). Con frecuencia es difícil establecer si los déficits son primarios o consecuencia de otras alteraciones de la atención, funcionamiento ejecutivo, lenguaje, etc., pero siempre constituyen un desafío y en ningún caso debe ignorarse su estudio, puesto que van a condicionar el tipo de acompañamiento e intervención y, en definitiva, la calidad de la atención ofrecida a las personas con este tipo de patologías (Tirapu-Ustárroz y Muñoz-Céspedes, 2005). También queremos resaltar aquí la llamada *hipótesis específica del síndrome* (Zigler, 1969; Zigler y Balla, 1982). Así, la mayoría de las funciones ejecutivas en individuos con discapacidad intelectual dependen de la etiología del síndrome y brindan apoyo a la especificidad etiológica del desarrollo cognitivo y cerebral. Por ello es muy importante tener en cuenta la posibilidad de estar pasando por alto diagnósticos que puedan quedar eclipsados por la discapacidad intelectual. Los déficits que presenta una persona con discapacidad intelectual

(para razonar, para leer y escribir, para planificar tareas y recursos, etc.) surgen de las características de un cerebro que presenta fragilidad biológica, señala Flórez (2015). Eso no atañe a la dignidad ni a la esencia de lo humano. Surge una diferencia que no tenemos por qué cualificarla, pero sí identificarla, adaptando por una parte las exigencias del entorno a sus necesidades y por otra, facilitando recursos que le permitan mejorar en autodeterminación (Flórez, 2015).

Los resultados hallados en el presente estudio están en línea con otros sobre esta población, por ejemplo, Domínguez García y Navas Macho (2018) no encontraron que una mayor edad se asociara de manera estadísticamente significativa con sospecha de deterioro cognitivo. Otros investigadores (Oliver et al., 2008; Presson et al., 2013), sin embargo han encontrado diferencias en función de la edad en el diagnóstico de deterioro cognitivo. Estos resultados contradictorios probablemente encuentren una explicación en el método utilizado en los distintos estudios, por ejemplo en relación con la variabilidad interpersonal, en el sentido de considerar que todas las personas con discapacidad intelectual pueden ser tratadas como un conjunto homogéneo. Otras posibles explicaciones podrían relacionarse con el uso de instrumentos no adaptados a la población en cuestión con el consiguiente impacto en los resultados de la evaluación, por ejemplo, en el efecto suelo de muchas de las pruebas. También puede deberse al modo como se evalúa el deterioro, no existiendo unos criterios diagnósticos claros en población con discapacidad intelectual ni tampoco el procedimiento a la hora de su detección. La falta de especificación de las condiciones (de salud, etiológicas) de los participantes puede también impedir la diferenciación entre un envejecimiento saludable y un envejecimiento patológico, con las correspondientes repercusiones en los dominios cognitivos.

El tercero de nuestros objetivos consistía en evaluar el estado de salud general y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en función de la edad, sexo y recurso residencial. Al analizar los resultados con

respecto al estado de salud general en función de la edad, no encontramos diferencias significativas, lo que contradice nuestra cuarta hipótesis. Estos resultados sugieren que no necesariamente a mayor edad hay un aumento de los problemas de salud. Estos datos se encuentran en correspondencia con otros estudios realizados en población general (Fernández-Ballesteros, *et al.*, 2004), que encuentran que las personas tienen distintas formas de envejecer y que existe una enorme variabilidad intersujeto o grandes diferencias individuales. El envejecimiento es un fenómeno individual y una persona puede hacer mucho para ser agente de su propio envejecimiento positivo. Por otro lado las condiciones ambientales, económicas, culturales y sociales en un determinado contexto histórico influirán en las formas de envejecer, siendo estas dos vertientes (individual y poblacional) los pilares fundamentales del envejecimiento activo. Así pues, los resultados de nuestro estudio sugieren, aunque no de forma directa, que el envejecimiento activo también es posible en personas con discapacidad intelectual, puesto que a mayor edad no necesariamente existen más problemas de salud y dado que el envejecimiento activo está influenciado por factores individuales y poblacionales.

Sin embargo, encontramos diferencias significativas en el estado de salud en función del sexo y son las mujeres quienes presentan menos problemas de salud crónicos. Estos resultados contradicen a los encontrados en estudios de población general que indican que el estado de salud de las mujeres es peor que el de los hombres, con mayores tasas de discapacidad y grandes diferencias asociadas al género, por ejemplo, que los ingresos económicos son significativamente inferiores en las mujeres que en los hombres (Muñoz-Cobos y Espinosa-Almendo, 2008). La explicación a nuestros resultados podría estar dada en las diferencias existentes desde el punto de vista biológico, a causa de factores genéticos y fisiológicos de manera que ciertas enfermedades, sus manifestaciones y su gravedad, pueden variar entre hombres y mujeres.

Al evaluar las necesidades de apoyo en actividades de la vida diaria, de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento y analizarlas en función del sexo y del recurso residencial en el que conviven, no hemos encontrado diferencias significativas. Esperábamos encontrar que los hombres con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento presentasen mayores necesidades de apoyo en actividades de la vida diaria que las mujeres. También esperábamos que los convivientes en la Residencia-hogar presentaran necesidades más elevadas que quienes conviven en las Viviendas comunitarias. Estos resultados contradicen la quinta de nuestras hipótesis. Esto podría explicarse por la posible compensación a partir del trabajo de mantenimiento de las habilidades cognitivas y de funcionamiento que se realizan en el centro, sin que esto signifique que vivir en un recurso menos inclusivo sea beneficioso en todos los aspectos de la vida de la persona. Por otro lado y a la vista de los resultados obtenidos, también se podría afirmar que los servicios residenciales inclusivos pueden redundar en mejoras en el estado de salud y en las necesidades de apoyo. Ello podría explicar la semejanza de resultados a pesar de que los recursos sean diferentes y pese a que los usuarios de Residencia-hogar tengan mayor protección en aspectos cognitivos y de salud. Además, estos resultados se encuentran en consonancia con otros autores, que hallaron que la edad no se asocia con el nivel de necesidades de apoyo (Vega-Córdoba et al., 2012). La utilización de un diseño transversal y la realización de un estudio de tipo correlacional impide en el presente estudio establecer relaciones de causa-efecto, por lo que hemos de ser prudentes a la hora de ofrecer explicaciones tentativas. Estudios longitudinales controlados podrían arrojar más luz al respecto, tema que quedará pendiente para posteriores estudios.

Con el cuarto objetivo pretendíamos evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en ambos recursos residenciales, y en correspondencia con nuestra sexta hipótesis, encontramos que los residentes en Viviendas comunitarias presentan un mayor índice general de calidad de vida respecto a los residentes en

Residencia-hogar. Además, se analizaron las dimensiones de este constructo y encontramos diferencias significativas en las dimensiones desarrollo personal (DP) e Inclusión social (IS) y diferencias, aunque no estadísticamente significativas en autodeterminación (AU). En todas estas, las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento que residen en las Viviendas comunitarias puntúan mejor. En este sentido, el constructo *calidad de vida* en las últimas décadas en investigación en población con discapacidad intelectual ha generado gran atención (Golubović y Skrbić, 2013; Simões y Santos, 2016). La calidad de vida es un elemento de medición compleja y se encuentra influenciado por múltiples factores (Schallock y Verdugo Alonso, 2002). Entre otros, la edad, las limitaciones sensitivas y motoras asociadas, la comorbilidad médica, la enfermedad mental, las dificultades en la alimentación (Petry, Maes, y Vlaskamp, 2009) y la institucionalización (Sines et al., 2012), parecen disminuir la calidad de vida. Actualmente, existe acuerdo en que para evaluar la calidad de vida se han de utilizar variables cualitativas y cuantitativas, percepciones subjetivas de la persona (Cummins, 2005) e investigar la importancia que el sujeto da a determinadas necesidades, pudiendo variar de una persona a otra, sin olvidar la cuantificación de unos valores universales (Bertelli y Brown, 2006). Así pues, consideramos, y en línea con los resultados encontrados en estudios previos (Otero Puime et al., 2006), que los beneficios de vivir en entornos comunitarios, con atención sanitaria pública y con los apoyos adecuados, tiene un impacto significativo en cuanto a la mejora de la calidad de vida global de las personas.

Al respecto y con relación a los recursos residenciales, se pretende pasar de modelos residenciales médico-asistenciales centrados en los déficits de las personas con discapacidad a otros que tratan a la persona de manera holística, a través de modelos biopsicosociales, ecológicos e interactivos (McKenzie, 2013). En este sentido, el apoyo a la vida independiente no solo hace referencia a la ayuda a los usuarios o residentes del servicio en las tareas diarias que no pueden realizar, sino también al aprendizaje de competencias que les permitan ser más

autónomos e independientes. Por supuesto, estas habilidades pueden centrarse en el hogar y la emancipación, pero también se extienden a otras áreas de apoyo, por ejemplo, frente a la toma de decisiones sobre aspectos de su propia vida.

Como objetivo general y globalizador nos planteábamos favorecer la implantación de modelos residenciales para las personas con discapacidad intelectual en espacios comunitarios, a partir de los datos aportados por la evaluación integral de los procesos cognitivos, emocionales, conductuales y sociales. Si un tipo de recurso residencial es claramente más ventajoso frente a otros, entonces surge la cuestión de si todas las personas con discapacidad intelectual deberían vivir en viviendas dispersas dentro de las comunidades. En ciertos países, como Gales, Noruega, Australia o más recientemente países asiáticos como Taiwán, esto se está convirtiendo en una realidad y muchos activistas con discapacidad y sus familias lo defienden. El contraargumento enfatiza los costos adicionales involucrados en atender las necesidades de estos residentes en entornos dispersos y los posibles riesgos que para su salud y bienestar implicaría vivir en entornos menos supervisados. Al respecto, consideramos que siempre que no existan razones que justifiquen que las personas vivan en un entorno con restricciones y privados de autodeterminación, lo más acorde desde una perspectiva de derechos, es que vivan en entornos inclusivos, comunitarios.

A la vista de los resultados obtenidos en esta investigación, no existen elementos que justifiquen que las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento deban vivir en entornos poco inclusivos. Consideramos que hacer un uso adecuado de las herramientas necesarias para la evaluación (por ejemplo, la escala SIS), implicaría su utilización en el sentido de evaluar las necesidades de apoyo, no para asignar un recurso o determinando que la persona acuda a un recurso menos inclusivo, sino para que la persona pueda vivir en uno que se adapte a ella en función de los resultados de esa evaluación y que ésta también sirva para la financiación de los apoyos que requiera la persona. La meta tiene que ser la inclusión de las

personas con discapacidad intelectual en la comunidad y según varíe la intensidad de las necesidades de apoyo, contar con una financiación igualmente adaptada a sus necesidades. Desde el punto de vista ético es lo más adecuado y además constituye un derecho.

Si se utilizaran herramientas que permitan determinar las necesidades reales de apoyo que tiene la persona, se contara con profesionales formados capaces de aplicar estas herramientas y detectar esas necesidades, existieran unos presupuestos para que a la persona se le asignen las ayudas acordes a sus necesidades, y se encontraran los apoyos allí donde la persona elija desarrollar su vida de manera autónoma, estaríamos hablando de una perspectiva inclusiva y basada en derechos.

Los resultados de esta tesis con relación a que la opción residencial es similar a la opción de vivienda independiente en cuanto a aspectos tan importantes como su reflejo en el deterioro cognitivo y en la salud de las personas con discapacidad intelectual, podrían conducir a deducciones erróneas.

Efectivamente es un buen resultado que vivir en una residencia no afecte a un agravamiento del deterioro cognitivo. Ello es debido a los grandes avances que se han conseguido en la atención residencial, en la que se han incorporado principios básicos como el trabajo continuado en el desarrollo de habilidades y de técnicas en las diferentes ramas profesionales como Terapia Ocupacional, Fisioterapia o Psicología. La incorporación de métodos de intervención más ajustados a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual como las plataformas de telerehabilitación, y el desarrollo de nuevos enfoques como la atención centrada en la persona, el modelo de calidad de vida, el paradigma de los apoyos o el apoyo conductual positivo.

Sin embargo, esto no puede conducir a deducir que, si no hay diferencia en estos aspectos entre vivir en una residencia o en una vivienda independiente, para qué plantearnos ese cambio en la actualidad. Son los Derechos de las personas con discapacidad intelectual

promulgados por la ONU en el año 2006 los que avalan y respaldan la vida independiente y la inclusión en la Comunidad. En concreto, el artículo 19 de la Convención recoge la necesidad de asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y con quien vivir, en igualdad de condiciones con los demás y no se vean obligados a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

Es en este sentido donde los datos de esta tesis respecto a la calidad de vida aportan parámetros esclarecedores y es en ese sentido en que deberíamos caminar, teniendo en cuenta que España ratificó el cumplimiento de estos Derechos en el año 2008 y que después de trece años todavía nos falta mucho por hacer.

6 LIMITACIONES Y PROSPECTIVA

No quisiéramos terminar esta tesis doctoral sin mencionar algunas limitaciones. En primer lugar y en lo que respecta a la muestra objeto de estudio, como hemos comentado, se trata de una muestra de conveniencia, lo que limita las posibilidades de generalizar las conclusiones más allá de la población objeto de estudio.

En segundo lugar, en futuros estudios sería interesante recoger más información sobre tipo y gravedad de la discapacidad, etiología y comorbilidades, por ejemplo, con relación a patologías psiquiátricas.

En tercer lugar, el uso de pruebas y test de evaluación no validados en población española con discapacidad intelectual, debido a los motivos expuestos en el capítulo 3, continúa siendo un factor limitante.

En general, la evaluación de las personas con discapacidad intelectual adultas es un reto para los profesionales de la salud. Confiamos en que el despliegue de recursos existente en la actualidad para evaluar a la población infantil y adolescente, sumado a otros componentes socio-sanitarios que existen hoy y de los cuales, los adultos que hoy tienen más de 40 años, se beneficiaron en menor medida y una evaluación sistemática y longitudinal de los procesos cognitivos, emocionales, comportamentales y socio-familiares de la persona, arroje luz al mayor conocimiento del funcionamiento de la relación cerebro-conducta de la persona con discapacidad intelectual.

Y como línea de investigación futura, planteamos la posibilidad de profundizar en el estudio longitudinal, para valorar los efectos del paso del tiempo en la salud de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, en relación con el recurso residencial en el que conviven y otras variables relacionadas con el deterioro cognitivo, incluyendo, además, la

percepción de los propios usuarios acerca de la calidad de vida en función del recurso en el que viven.

En resumen, pese a las limitaciones del estudio, éste aporta datos que argumentan a favor de la implantación de modelos residenciales para las personas con discapacidad intelectual en espacios comunitarios normalizados. Los resultados en la evaluación de la calidad de vida en un recurso o en otro justifican esta afirmación. Y si bien los datos aportados por la evaluación integral de los procesos cognitivos, emocionales, conductuales y de salud en la población en estudio no han arrojado diferencias significativas, consideramos que resultan imprescindibles para el conocimiento de la persona en cuanto a la integración en esos recursos comunitarios. Distintas líneas de investigación se abren de cara al futuro. Si cada parte interesada configura la atención a personas con discapacidad intelectual y asume su cuota de responsabilidad en el propósito, todos (personas con discapacidad, familiares, profesionales, entidades y Administración) nos beneficiaremos de los resultados y podremos realizar mejores acompañamientos e intervenciones redundando positivamente en la calidad de vida de las personas con las que trabajamos, siempre teniendo en cuenta una visión holística de la persona desde un enfoque ecológico, biopsicosocial e interactivo.

7 CONCLUSIONES

Una vez expuestos los resultados en respuesta a nuestros objetivos e hipótesis, procederemos a exponer las conclusiones en relación con los principales hallazgos de este estudio.

En primer lugar, podemos concluir que evaluar sistemáticamente el funcionamiento cognitivo, conductual, emocional, social y de salud de las personas con discapacidad intelectual candidatas a la convivencia en los distintos modelos residenciales, debe ser un elemento a tener en cuenta para la asignación de recursos comunitarios más adecuados para cada persona. Solamente después de haber realizado una evaluación integral de la persona estaríamos en condiciones de determinar unos apoyos adecuados a sus necesidades.

A la hora de llevar a cabo una evaluación, es necesario considerar los factores que convierten al sujeto en un caso único, teniendo en cuenta diferentes factores como personalidad, motivaciones, cognición social, entre otros. Estos factores pueden pasar desapercibidos si no son tenidos en cuenta durante el proceso de diagnóstico neuropsicológico.

Conocer las características del perfil neuropsicológico de las personas con discapacidad intelectual y cómo evoluciona, antes que se produzca el deterioro cognitivo relacionado con el envejecimiento típico y la aparición de un trastorno neurocognitivo mayor, ayuda a desarrollar sistemas de detección precoz, especialmente de los casos en los que la aparición de la demencia se produce a una edad temprana, como en el síndrome de Down, al mejorar nuestro conocimiento sobre los cambios que son esperables durante las fases tempranas y medias de la vida adulta, así como de los que son indicadores de la existencia de un declive patológico.

Es necesario contar con diagnósticos basales más ajustados a la realidad de la persona con discapacidad intelectual, y en este punto, queremos enfatizar la importancia de utilizar la

escala CIF como herramienta complementaria en la evaluación del funcionamiento y de la escala DABS para el diagnóstico de la discapacidad intelectual en línea con la nueva definición de la AAIDD. Consideramos que su utilización podría repercutir positivamente en esta población, por ejemplo, en los programas de intervención o sobre la actualización de los tratamientos farmacológicos.

La utilización de criterios diagnósticos y entrevistas estandarizadas adecuadas a la población con Discapacidad Intelectual es fundamental para reducir el infradiagnóstico de las patologías psiquiátricas, permitiendo un tratamiento psicoterapéutico y farmacológico adecuado; y, por tanto, una mejora de la calidad de vida.

Respecto al envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual podemos decir, a partir de los resultados obtenidos en este estudio y en consonancia con otros autores, que el proceso de envejecimiento en estas personas, presenta características similares al resto de población, a excepción de determinados síndromes que pueden presentar una base genética que predisponga a un envejecimiento prematuro, como por ejemplo el Síndrome de Down, aunque no sea objeto de este estudio analizar esa asociación. Los datos aportados por este estudio señalan que la salud de las personas mayores es relativamente buena y no necesariamente el envejecimiento está asociado a un proceso patológico en las personas con discapacidad intelectual, al menos no distinto al del resto de la población.

El aumento en la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual, experimentado en las últimas décadas, correlaciona con avances en el conocimiento médico-sanitario, pero también con la aceptación social de estas personas como sujetos de derecho. En línea con los resultados de nuestro estudio y con lo mencionado anteriormente, podemos aportar que todo parece indicar que un aumento en las oportunidades de acceso a una vida normalizada aumentaría la calidad de vida, evidenciándose en los resultados de la evaluación de las distintas dimensiones sobre todo en *Inclusión social*.

Estos resultados vienen a reforzar la necesidad de un cambio de paradigma en las instituciones, familias y sociedad en general en las formas de convivir de las personas con discapacidad intelectual en general, no solo en proceso de envejecimiento. Los resultados nos muestran los beneficios que aportan modelos que si bien, no son innovadores porque llevan tiempo funcionando, se están desarrollando en el país y en otras partes de Europa con resultados favorables para las oportunidades de las personas con discapacidad intelectual, que podrían, con los ajustes propios del contexto, ser beneficiosos para las personas con discapacidad intelectual.

Con relación a lo anteriormente comentado, la COVID-19 nos cuestiona acerca del modelo de atención residencial del cual hemos pretendido escapar en las últimas décadas, y reaparece en las instituciones como una señal de alerta que debe ser tomada en cuenta como punto crítico.

Acompañado del concepto de vida independiente, eje de nuestro trabajo, encontramos una figura complementaria fundamental para alcanzar esa autonomía, y es el asistente personal. Ésta figura de apoyo en la mejora de las oportunidades de autonomía y vida independiente, en coherencia con los nuevos modelos de intervención y apoyo para las personas con discapacidad intelectual, puede ser un elemento de gran impacto positivo en la mejora de la calidad de vida.

Otro hito importante que viene a reforzar la autodeterminación de las personas con discapacidad es la recientemente aprobada Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Esta introduce cambios sustanciales en el Código Civil, pero afecta también a otras leyes como la Ley del Notariado, la Ley Hipotecaria, la Ley de Enjuiciamiento Civil; la Ley de Protección Patrimonial, la Ley de Registro Civil o la Ley de Jurisdicción Voluntaria, que entrarán en vigor a partir de septiembre de 2021, reconociendo a las personas como sujetos y titulares del derecho a la toma de decisiones.

Dando finalmente marco legal a lo que ya se planteaba en el artículo 12 de la Convención, que proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados Parte a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

También queremos destacar, que la formación continua de los profesionales que trabajan en las entidades del sector se convierte en un elemento fundamental en las oportunidades que se les presentan a las personas con discapacidad intelectual.

Este debate no se resolverá fácilmente, pero impone a todos los proveedores de servicios y apoyos, la responsabilidad de revisar los resultados que logran para sus residentes en términos de inclusión social e instigar y mantener procedimientos para promover modelos residenciales acordes con los intereses de sus habitantes.

8 REFERENCIAS

- Abbeduto, L., Evans, J. y Dolan, T. (2001). Theoretical perspectives on language and communication problems in mental retardation and developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 7(1), 45-55. [https://doi.org/10.1002/1098-2779\(200102\)7:1%3C45::AID-MRDD1007%3E3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/1098-2779(200102)7:1%3C45::AID-MRDD1007%3E3.0.CO;2-H)
- Abbeduto, L., Murphy, M. M., Cawthon, S. W., Richmond, E. K., Weissman, M. D., Karadottir, S. y O'Brien, A. (2003). Receptive Language Skills of Adolescents and Young Adults With Down or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108(3), 149-160.
- Abbeduto, L., Warren, S. y Conners, F. (2007). Language development in Down syndrome: From the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 13, 247-261.
- Adolphs R. (2003). Cognitive neuroscience of human social behaviour. *Nature Reviews Neuroscience*, 4, 165-78. <https://doi.org/10.1038/nrn1056>
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B., Verdugo, M. A. y Badía, M. (2006). Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad. *Informe de investigación no publicado*, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo, Oviedo.
- Ahlstrom, G. y Wadensten, B. (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health and Social Care in the Community*, 19, 645-652. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01006.x>
- Albanese, B. J., Macatee, R. J., Boffa, J. W., Bryan, C. J., Zvolensky, M. J. y Schmidt, N. B. (2018). Interactive effects of traumatic brain injury and anxiety sensitivity on PTSD Symptoms: A replication and extension in two clinical samples. *Cognitive Therapy and Research*, 42(4), 510-52. <https://doi.org/10.1007/s10608-017-9883-4>
- Alcedo, M. Á., Fontanil, y., Solís, P., Pedrosa, I. y Aguado, A. L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 38-45. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.07.002>
- Alonso-Sardón, M., Iglesias-De-Sena, H., Fernández-Martín, L. C. y Mirón-Canelo, J. A. (2019). Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? *BMC Health Services Research*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3856-5>
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-IV-TR*. 4th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (undécima edición). Madrid: Alianza.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fifth Edition. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, M., Bunce, J. y Barbas, H. (2016). Prefrontal-hippocampal pathways underlying inhibitory control over memory. *Neurobiology of Learning and Memory*, 134: 145-161.
- Annaz, D., Karmiloff-Smith, A. y Thomas, M. S. C. (2008). The importance of tracing

- developmental trajectories for clinical child neuropsychology. En Reed, J. y Warner-Rogers, J. (Eds.). *Child neuropsychology: Concepts, theory and practice* (pp. 7-18). Oxford: Wiley-Blackwell. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/07-0144\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/07-0144))
- Annisson, J. (2000). Towards a clearer understanding of the meaning of "home". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 251-262.
- Antoine, C., Antoine, P., Guermonprez, P. y Frigard, B. (2004). Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. *Encephale-revue De Psychiatrie Clinique Biologique Et Therapeutique*, 30, 570-577. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(04\)95472-3](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(04)95472-3)
- Arias, E. (2010). United States life tables, 2006. National vital statistics reports: from the Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System, 58(21), 1-40.
- Arnau, S. (2002). Una construcción social de la discapacidad: El movimiento de vida independiente. *Jornades de Foment de la Investigació*. Barcelona.
- Arroyo-Aniló, E. y Gil Méndez, C. (2007). La anosognosia en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 42(3): 181:187.
- Arvio, M. y Sillanpaa, M. (2003). Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 108-112. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00447.x>
- Atkinson, R. C. y Shiffrin, R. M. (1968). Human Memory: A Proposed System and Its Control Processes. En K. W. Spence, y J. T. Spence (Eds.), *The Psychology of Learning and Motivation: Advances in Research and Theory*, 2, 89-195. New York: Academic Press. [http://dx.doi.org/10.1016/s0079-7421\(08\)60422-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0079-7421(08)60422-3)
- Atkinson, J., Braddick, O., Anker, S., Curran, W., Andrew, R., Wattam-Bell, J. y Braddick, F. (2003). Neurobiological Models of Visuospatial Cognition in Children With William Syndrome: Measures of Dorsal-Stream and Frontal Function. *Developmental Neuropsychology*, 23, 139-172.
- Aupperle, R., Allard C., Simmons A., Flagan T., Thorp S., Norman S., Paulus M. and Murray B. Stein (2013). Neural responses during emotional processing before and after cognitive trauma therapy for battered women. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 214(1), 48-55. <https://doi.org/10.1016/j.psychresns.2013.05.001>
- Axmon, A., Ahlström, G. y Höglund, P. (2017). Prevalence and treatment of diabetes mellitus and hypertension among older adults with intellectual disability in comparison with the general population. *BMC Geriatrics*, 17, 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0658-2>
- Baddeley, A.D. y Hitch, G.J. (1974). Working memory. En G.A. Bower (ed.). *The Psychology of learning and cognition*. New York. Academic Press. [http://dx.doi.org/10.1016/S0079-7421\(08\)60452-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0079-7421(08)60452-1)
- Baddeley, A.D. y Hitch, G.A. (1994). Developments in the concepts of working memory. *Neuropsychology*, 8, 484-493.
- Baddeley, A.D. (2000). The episodic buffer: a new component of working memory. *Trends in Cognitive Sciences*, 4, 417-423.

- Ball S.L., Holland A.J., Hon J., Huppert F.A., Treppner P. et al. (2006). Personality and behaviour changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: findings from a prospective population-based study. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 21: 661–73. <https://doi.org/10.1002/gps.1545>
- Ball, S., Holland, A., Treppner, P., Watson, P. y Huppert, S. (2008). Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 47(1), 1-29. <https://doi.org/10.1348/014466507X230967>
- Ball, S. L., Holland, A. J., Watson, P. C. y Huppert, F. A. (2010). Theoretical exploration of the neural bases of behavioural disinhibition, apathy and executive dysfunction in preclinical Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: Potential involvement of multiple frontal-subcortical neuronal circuits. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 320–336. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01261.x>
- Ballesteros-Jiménez, S., Jiménez-Sánchez. M. P., Mayas-Arellano, J., Reales-Avilés, J. M., Montejo-Carrasco, P., y Montenegro-Peña, M. (2016). *Factores protectores del envejecimiento cognitivo*. Editorial UNED.
- Bapat, M. y Tracey, T. J. G. (2012). Coping with dating violence as a function of violence frequency and solution attribution: A structural modeling approach. *Violence and Victims*, 27(3), 329-343. <https://doi.org/10.1891/0886-6708.27.3.329>
- Barry, S., Knox, L. y Douglas, J. M. (2019). 'Time's up': The experience of entering residential aged care for young people with acquired neurological disorders and their families. *Brain Impairment*, 20(1), 37-48. <https://doi.org/10.1017/Brlmp.2018.13>
- Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Echteld, M. A. y Evenhuis, H. M. (2012). Prevalence and associated factors of sarcopenia in older adults with intellectual disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, 33(6), 2004-2012. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.002>
- Bastiaanse, L. P., Mergler, S., Evenhuis, H. M. y Echteld, M. A. (2014). Bone quality in older adults with intellectual disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, 35(9), 1927-1933. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.018>
- Beange, H. (2002). Epidemiological issues. En V. P. Prasher y M. P. Janicki (Eds.). *Physical health of adults with intellectual disabilities*, 1–20. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Benedet, M. J. (2002). *Neuropsicología cognitiva. Aplicaciones a la clínica y a la investigación. Fundamento teórico y metodológico de la Neuropsicología cognitiva*. IMSERSO.
- Berkman, L. F., Melchior, M., Chastang, J. F., Niedhammer, I., Leclerc, A. y Goldberg, M. (2004). Social integration and mortality: a prospective study of French employees of Electricity of France–Gas of France: the GAZEL Cohort. *American journal of epidemiology*, 159(2), 167-174.
- Bertelli, M. y Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(5), 508–13. <http://doi.org/10.1097/01.yco.0000238479.81528.9f>
- Bevins, S. y Hurse, E. (2014). The assessment of executive functioning in people with intellectual disabilities: An exploratory analysis. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(2), 87-94. <https://doi.org/10.1111/bld.12112>
- Bielecki, J. y Swender, S. L. (2004). The assessment of social functioning in individuals with mental retardation: a review. *Behavior modification*, 28(5), 694–708. <https://doi.org/10.1177/0145445503259828>

- Bigby C. (2002) Aging with a life long disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* 24, 231–41. <https://doi.org/10.1080/1366825021000029294>
- Bigby, C. (2005). Comparative Program Options for Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(2), 75-85. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00019.x>
- Bigby, C. (2008). Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(1), 76-86. <https://doi.org/10.1080/13668250701852433>
- Bishop, K. M., Robinson, L. M. y van Lare, S. (2013). Healthy aging for older adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 51(1), 15-18. <https://doi.org/10.3928/02793695-20121218-02>
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J. y Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Brain Injury Medicine: Principles and Practice*, 57A, 247–261. <https://doi.org/10.1093/gerona/57.7.M470>
- Bittles A. H., Glasson E. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46: 282-286. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00483.x>
- Blázquez-Alisente J. L., Paúl-Lapedriza N., Muñoz-Céspedes J. M. (2004). Atención y funcionamiento ejecutivo en la rehabilitación neuropsicológica de los procesos visuoespaciales. *Reviews Neurology*, 38(05): 478-495.
- Bollard, M. (2003) 'Going to the Doctors: The Findings from a Focus Group of People with Learning Disabilities', *Journal of Learning Disabilities*, 7: 156–64.
- Boot, F. H., Pel, J. J. M., Evenhuis, H. M. y van der Steen, J. (2012). Factors Related to Impaired Visual Orienting Behavior in Children with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1670-1676.
- Bouras, N., Cowley, A., Holt, G., Newton, J. T. y Sturmey, P. (2003). Referral trends of people with intellectual disabilities and psychiatric disorders. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 439-446.
- Boyle, C. A., Boulet, S., Schieve, L. A., Cohen, R. A., Blumberg, S. J., Yeargin-Allsopp, M., ... y Kogan, M. D. (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics*, 127(6), 1034-1042. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2989>
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M. C., Coulter, D., Haffer, L. y Thompson, M. (2005). *The state of the states in developmental disabilities*. Boulder, CO: University of Colorado, Coleman Institute for Cognitive Disabilities and Department of Psychiatry.
- Braak, H. and Braak, E. (1991). Neuropathological Staging of Alzheimer-Related Changes. *Acta Neuropathologica*, 82, 239-259. <http://dx.doi.org/10.1007/BF00308809>
- Braak, H. y Braak, E. (1997). Frequency of stages of Alzheimer-related lesions in different age categories. *Neurobiology of aging*, 18(4), 351–357. [https://doi.org/10.1016/s0197-4580\(97\)00056-0](https://doi.org/10.1016/s0197-4580(97)00056-0)
- Brown, R. I. (1993). Quality of life issues in aging and intellectual disability. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(4), 219-227.

- Brown, I. y Brown, R. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F. y Woodcock, R. W. (1986). *ICAP. Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual*. Allen: DLM Teaching Resources.
- Brunamonti, E., Pani, P., Papazachariadis, O., Onorati, P., Albertini, G. y Ferraina, S. (2011). Cognitive control of movement in Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1792–1977.
- Bruna Rabassa, O., Signo Miguel, S. y Molins Sauri, M. (2018). *Intervención neuropsicológica en trastornos neurodegenerativos*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Burke, E., McCarron, M., Carroll, R., McGlinchey, E. y McCallion, P. (2014). What it's like to grow older: the aging perceptions of people with an intellectual disability in Ireland. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3), 205-219. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.3.205>
- Burke, E. A., McCallion, P., Carroll, R., Walsh, J. B. y McCarron, M. (2017). An exploration of the bone health of older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR*, 61(2), 99-114. <https://doi.org/10.1111/jir.12273>
- Burns, M. K. (2005). Review of the Adaptive Behavior Assessment System. En R. Spies y B. Plake (Eds.), *The Sixteenth Mental Measurement Yearbook*, 2a Ed., Lincoln, NE: Buros Institute of Mental Measurement.
- Butman, J. y Allegri, R. F. (2001). A cognição social e o córtex cerebral. *Psicología: Reflexão e Crítica*, 2001(14), 275-9.
- Cabeza R. (2002). Hemispheric asymmetry reduction in older adults: the HAROLD model. *Psychology and aging*, 17(1), 85–100. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.17.1.85>
- Cabeza, R., Nyberg, L. y Park, D. C. (2005). Cognitive Neuroscience of Aging: Emergence of a New Discipline. In R. Cabeza, L. Nyberg, y D. Park (Eds.), *Cognitive neuroscience of aging: Linking cognitive and cerebral aging* (p. 3–15). Oxford University Press.
- Cain, N., Davidson, P., Burhan, A., Andolsek, M., Baxter, J., Sullivan, L., Florescue, H., List, A. y Deutsch, L. (2003). Identifying bipolar disorders in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 31-38.
- Carlesimo, G. A., Marotta, L. y Vicari, S. (1997). Long-term memory in mental retardation: evidence for a specific impairment in subjects with Down's syndrome. *Neuropsychologia*, 35, 71-79.
- Carlson, S. M., Moses, L. J. y Breton, C. (2002). How specific is the relation between executive function and theory of mind? Contributions of inhibitory control and working memory. *Infant and Child Development*, 11, 73-92. <https://doi.org/10.1002/ICD.298>
- Carmeli, E., Merrick, J., Kessel, S., Masharawi, Y. y Carmeli, V. (2003). Elderly persons with intellectual disability: a study of clinical characteristics, functional status, and sensory capacity. *The scientific world journal*, 3, 298-307.
- Chitty, K. M., Evans, E., Torr, J. J., Iacono, T., Brodaty, H., Sachdev, P. y Trollor, J. N. (2016). Central nervous system medication use in older adults with intellectual disability: Results from the successful ageing in intellectual disability study. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 50(4), 352-362. <https://doi.org/10.1177/0004867415587951>
- Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón Bayarri, J., Campdelacreu-Fumadó, J., Juncadella-Puig, M., Rico-Pons, I. y Garré-Olmo, J. (2014). Severity of

dementia, anosognosia and depression in relation to the quality of life of patients with Alzheimer's disease: discrepancies between patients and caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22: 138-47.

- Cooper S. A., Smiley E., Morrison J., Williamson A. y Allan L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35.
- Cooper, S. A. y van der Speck, R. (2009). Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 431-436.
- Cooper, S., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F. y Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16.
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18, 6–16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- Corral-Varela, M. (2018). *Evaluación neuropsicológica de la memoria*. Ed.Síntesis.
- Costanzo, F., Varuzza, C., Menghini, D., Addona, F., Gianesini, T. y Vicari, S. (2013). Executive functions in intellectual disabilities: A comparison between Williams syndrome and Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1770-1780. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.024>
- Crook, T., Bartus, R., Ferris, S. y Whitehouse, P. (1986). Age-associated memory impairment: Proposed diagnostic criteria and measures of clinical change – report of a national institute of mental health work group. *Developmental Neuropsychology*, 2(4): 261-276. <https://doi.org/10.1080/87565648609540348>
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699–706. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
- Czobor, P., Jaeger, J., Berns, S.M., Gonzalez, C. y Loftus, S. (2007): Neuropsychological symptom dimensions in bipolar disorder and schizophrenia. *Bipolar Disorder*, 9 (1-2): 71-92.
- Davitz, J. R., Beldoch, M., Blau, S., Dimitrovsky, L., Levitt, E. y Kempner Levy, P. (1964). Personality, perceptual, and cognitive correlates of emotional sensitivity. In J. R. Davitz (Ed.), *The communication of emotional meaning* (pp. 57–68). New York: McGraw-Hill.
- Davies, L., Wolska, B., Hilbich, C., Multhaup, G., Martins, R., Simms, G., Beyreuther, K. y Masters, C. L. (1988). A4 amyloid protein deposition and the diagnosis of Alzheimer's disease: prevalence in aged brains determined by immunocytochemistry compared with conventional neuropathologic techniques. *Neurology*, 38(11), 1688–1693. <https://doi.org/10.1212/wnl.38.11.1688>
- Day S. M., Strauss D. J., Shavelle R. M., Reynolds R. J. (2005). Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47: 171-176.
- Deb, S., Thomas, M. y Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability: the rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 506-514.

- DeKosky, S. T. y Marek, K. (2003). Looking backward to move forward: early detection of neurodegenerative disorders. *Science*, 302(5646), 830-834. <https://doi.org/10.1126/science.1090349>
- De Pablo-Blanco, C. y Rodríguez-Román, J. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Editorial Síntesis.
- Deegener, G., Diesel, B., Kassel, H., Matthaei, R., y Nödl, H. (1992). Neuropsychologische Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen: Handbuch zur TÜKI Tübinger Luria-Christensen neuropsychologische Untersuchungsreihe für Kinder. Weinheim: Psychologie-Verl.-Union.
- Dennis, N. A. y Cabeza, R. (2008). Neuroimaging of healthy cognitive aging. En F. I. M. Craik y T. A. Salthouse (Eds.), *The handbook of aging and cognition* (p. 1–54). *Psychology Press*.
- Department Of Health (2001) *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability in the 21st Century*. London: HMSO.
- Deutsch S.I., Burket J.A. (2020) An Evolving Therapeutic Rationale for Targeting the $\alpha 7$ Nicotinic Acetylcholine Receptor in Autism Spectrum Disorder. In: Shoaib M., Wallace T. (eds) *Behavioral Pharmacology of the Cholinergic System. Current Topics in Behavioral Neurosciences*, vol 45. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/7854_2020_136
- Diamond A. (2013). Executive functions. *Annual review of Psychology*, 64, 135–168. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
- Díaz-Veiga, P. y Sancho, M. (2013). Residencias, crisis y preferencias de las personas mayores. *Revista especializada en geriatría gerontológica*, 48(3):101-102.
- Díaz-Veiga, P., Sancho, M., García, A., Rivas, E., Abad, E., Suárez, N., Mondragón, G., Buiza, C., Orbegozo, A., Yanguas, J. (2014). Efectos del Modelo de Atención Centrada en la Persona en la calidad de vida de personas con deterioro cognitivo de centros gerontológicos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 49(6): 266-271. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2014.06.003>
- Di Nuovo, S. y Buono, S. (2011). Behavioral phenotypes of genetic syndromes with intellectual disability: comparison of adaptive profiles. *Psychiatry research*, 189(3), 440–445. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.03.015>
- Dollar, C., Fredrick, L., Alberto, P. y Luke, J. (2012). Using simultaneous prompting to teach independent living and leisure skills to adults with severe intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1): 189-195. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.001>
- Domínguez García, J., y Navas Macho, P. (2018). Deterioro cognitivo y trastorno neurodegenerativo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 49(1), 53-67. <https://doi.org/10.14201/scero20184915367>
- Donohue, D. (2010). *Vocabulary and Reading Growth in Children with Intellectual Disabilities: The influences of Risks, Adaptive Behavior, and a Reading Intervention*. [Tesis doctoral no publicada, Department of Psychology, Georgia State University].
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., DeKosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J. et al. (2007) Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurology* (6), 734-46.

- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Cummings, J. L., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Delacourte, A., Frisoni, G., Fox, N. C., Galasko, D., Gauthier, S., Hampel, H., Jicha, G. A., Meguro, K., O'Brien, J., Pasquier, F., Robert, P., Rossor, M., Salloway, S., Sarazin, M., de Souza, L., Stern, Y., Visser, P. y Scheltens, P. (2010). Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *The Lancet. Neurology*, 9(11), 1118–1127. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70223-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70223-4)
- Dubois, A., Boudjarane, M., Le Fur-Bonnabesse, A., Dion, A., L'heveder, G., Quinio, B., Walter, M., Marchand, S., Bodéré, C. (2020). Pain Modulation Mechanisms in ASD Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(8) 2931-2940.
- Dučić, B., Gligorović, M. y Kaljača, S. (2018). Relation between working memory and self-regulation capacities and the level of social skills acquisition in people with moderate intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 296-307. <https://doi.org/10.1111/jar.12385>
- Dučić, S. I. y Burket, J. A. (2020). Psychotropic medication use for adults and older adults with intellectual disability; selective review, recommendations and future directions. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 104(10) Article number 110017. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2020.110017>
- Dutton, M. A., Burghardt, K. J, Perrin, S. G, Chrestman, K. R y Halle, P. M. (1994). Battered Women's Cognitive Schemata. *Journal of Traumatic Stress*, 7(2), 237-255. <https://doi.org/10.1002/jts.2490070206>
- Dutton, M., Green, B., Kaltman, S., Roesch, D.M., Zeffiro, T. y Krause, E.D. (2006). Intimate Partner Violence, PTSD, and Adverse Health Outcomes. *Journal of Interpersonal Violence*, 21, 955 - 968. <https://doi.org/10.1177/0886260506289178>
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M. y Finucane, B. M. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes: A new look at behavior and interventions*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Dykens, E.M., Shah, B., Davis, B., Baker, C., Fife, T., Fitzpatrick, J. (2015). Psychiatric disorders in adolescents and young adults with Down syndrome and other intellectual disabilities. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 7. <https://doi.org/10.1186/s11689-015-9101-1>
- Dykens, E. M. (2016). Psychiatric Disorders in People With Intellectual Disabilities: Steps Toward Eliminating Research and Clinical Care Disparities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*(50), 277-302.
- Eady, N., Courtenay, K. y Strydom, A. (2015). Pharmacological Management of Behavioral and Psychiatric Symptoms in Older Adults with Intellectual Disability. *Drugs & Aging*, 32(2), 95-102. <https://doi.org/10.1007/s40266-014-0236-7>
- Edgin, J. O., Pennington, B. F. y Mervis, C. B. (2010). Neuropsychological components of intellectual disability: the contributions of immediate, working, and associative memory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(5), 406-417.
- Egard, H. (2011). Personlig Assistans i Praktiken. Beredskap, Initiativ och Vanskaplighet. Doctoral Thesis. Lunds universitet, Lund.
- Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Learning Disabilities*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Emerson, E. y Hatton, C. (2007) Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 191:493–499.

- Emerson, E., Einfeld, S. y Stancliffe, R.J. (2010). The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45, 579–587. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0100-y>
- Engel de Abreu, P. M. J., Conway, A. R. A., and Gathercole, S. E. (2010). Working memory and fluid intelligence in young children. *Intelligence*, 38, 552–561. <https://doi.org/10.1016/j.intell.2010.07.003>
- Engel-Yeger, Batya Hardal-Nasser, Reem Gal, Eynat (2011). Sensory processing dysfunctions as expressed among children with different severities of intellectual developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5): 1770-1775.
- Erickson, S. L., Salekin, K. L., Johnson, L. N. y Doran, S. C. (2020). The predictive power of intelligence: Miranda abilities of individuals with intellectual disability. *Law and Human Behavior*, 44(1), 60–70. <https://doi.org/10.1037/lhb0000356>
- Esralew L., Janicki M.P., Keller S.M. (2018) National Task Group Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD). In: Prasher V. (eds) *Neuropsychological Assessments of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-61720-6_11
- Esteba-Castillo, S., García-Alba, J., Novell-Alsina, R. (2012). Perfiles neuropsicológicos: Guía para la evaluación e intervención del deterioro cognitivo en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: vida adulta*, 4(12): 68-77.
- Esteba-Castillo S, Dalmau-Bueno A, Ribas-Vidal N, et al. (2013). Adaptation and validation of CAMDEX-DS (Cambridge examination for mental disorders of older people with Down's syndrome and others with intellectual disabilities) in Spanish population with intellectual disabilities. *Review Neurology*, 57, 337–46.
- Esteba-Castillo S. (2015). *Neuropsicología del trastorno del desarrollo intelectual con y sin origen genético*. [Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona].
- Esteba-Castillo S., Peña-Casanova, J., García-Alba, J., Castellanos, M., Torrents-Rodas, D., Rodríguez, E., Deus-Yela, J., Caixàs, A. y Novell-Alsina, R. (2017). Test Barcelona para discapacidad intelectual: un nuevo instrumento para la valoración neuropsicológica clínica de adultos con discapacidad intelectual. *Revista Neurología*, 64(10): 433-444.
- European Union Agency for Fundamental Rights. (2015). Violence against women: an EU-wide survey - Main results. Recuperado de <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c643da1a-a4a6-11e5-b528-01aa75ed71a1>
- Evenhuis, H. M. (1995). Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: I Visual impairment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(1), 19-25. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00909.x>
- Evenhuis, H. M. (1995). Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: II Hearing impairment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(1), 27-33. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00910.x>
- Evenhuis, H. M., Hermans, H., Hilgenkamp, T. I. M., Bastiaanse, L. P. y Ehteld, M. A. (2012). Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: Results from the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 934-938. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.03925.x>
- Eyman, R. K., Cali, R. L., White, J. F. (1991). Life expectancy of persons with Down syndrome. *American Journal of Mental Retard*, 95: 603-612.

- Faust, H. y Scior, K. (2008). Mental Health Problems in Young People with Intellectual Disabilities: The Impact on Parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 414-424.
- Felce, D. y Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 75-83.
- Fender, A., Marsden, L. y Starr, J. M. (2007). Assessing the health of older adults with intellectual disabilities: A user-led approach. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(3), 223-239. <https://doi.org/10.1177/1744629507080785>
- Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., et al. (2005) Global Prevalence of Dementia: A Delphi Consensus Study. *The Lancet*, 366, 2112-2117. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67889-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67889-0)
- Fernández-Ballesteros, R. (2004). Vivir con vitalidad-M: un programa europeo multimedia. *Inervención psicosocial*, 13(1): 63-85.
- Fernández-Ballesteros, R. (2008). *Active aging: The contribution of psychology*. Hogrefe Publishing.
- Fesko, S., Hall, A., Quinlan, J. y Jockell, C. (2012). Active aging for individuals with intellectual disability: meaningful community participation through employment, retirement, service, and volunteerism. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(6), 497-508.
- Fisher, M.H., Lense, M.D. y Dykens, E. M. (2016). Longitudinal trajectories of intellectual and adaptive functioning in adolescents and adults with Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(10), 920-932. <https://doi.org/10.1111/jir.12303>
- Fletcher R, Loschen E, Stavrakaki C, First M. (2007) *Diagnostic manual: intellectual disability (DM-ID) – a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, NY: NADD Press.
- Fletcher, R. J., Barnhill, J. y Cooper, S. (2017). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (2nd edition)*. Kingston, NY: NAAD Press.
- Flicker, S. M., Cerulli, C., Swogger, M. T. y Talbot, N. L. (2012). Depressive and posttraumatic symptoms among women seeking protection orders against intimate partners: Relations to coping strategies and perceived responses to abuse disclosure. *Violence Against Women*, 18(4), 420-436. <https://doi.org/10.1177/1077801212448897>
- Florez J. (2015). Discapacidad Intelectual y Neurociencia. *Revista Síndrome de Down*, 32.
- Flores-Bengoechea, M., Puentes, N., Salina, M., Bastida, M. y Mías, C. (2017). Análisis diferencial de actividades instrumentales y expansivas de la vida diaria en la normalidad y el deterioro. II Congreso Internacional de Psicología – V Congreso Nacional de psicología “Ciencia y Profesión”. *Anuario de investigaciones de la Facultad de Psicología*, 3(2): 248-264.
- Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Salvador-Carulla, L., Kazah-Soneyra, N., Irazábal-Giménez, M., Muñoz-Lorente, S., Tamarit-Cuadrado, J., Martínez-Leal, R. (2017). Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública México*, 59(4): 454-61. <https://doi.org/10.21149/8201>
- Fortea, J. (2011). *Estudios multimodales de resonancia magnética y de liquid cefalorraquídeo en la enfermedad de Alzheimer preclinical familiar y esporádica*. [Tesis doctoral.

Universidad de Barcelona].

- Foster, M., P. Henman, J. Fleming, C. Tilse, y R. Harrington (2012). "The Politics of Entitlement and Personalisation: Perspectives on a Proposed National Disability Long Term Care and Support Scheme in Australia". *Social Policy and Society*, 11(3): 331-343.
- Friedman, N. P., Miyake, A., Corley, R. P., Young, S. E., Defries, J. C., and Hewitt, J. K. (2006). Not all executive functions are related to intelligence. *Psychology Science*, 17, 172–179. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2006.01681.x>
- Galeotti, F., Giusti, A., Meduri, F., Raschetti, R., Scardetti, P. y Vanacore, N. (2013). Epidemiological data on dementia. ALCOVE (Alzheimer cooperative valuation in Europe) synthesis report.
- García, J. D. y Macho, P. N. (2018). Deterioro cognitivo y trastorno neurodegenerativo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 49(1), 53-67.
- García-Alba, J. G., Pérez, J. A. P., y Otero, F. D. (2010). Aspectos neuropsicológicos y hemodinámicos en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 149-158. En The utility of the Luria battery for neuropsychological diagnosis of adults. Rueda-Revé, L., Contador, I., Fernandez-Calvo, B., Ramos, F., Manga, D. y Villarejo, A. (2017) *Psychologist Papers*, 38(3), 195-023.
- García-Alba, J. G., Portellano-Pérez, J., y García-Pérez, J. (2011). Estudio comparativo neuropsicológico en edad infantil y adulta y diferencias de género en síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría clínica e Investigación*, 67, 22-27.
- García-Alba, J. G., Pérez, J. A. P., y Palacio, M. E. M. (2011). Evolución de la función cognitiva en Síndrome de Down: Comparación entre la edad infantil y la edad adulta. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42(240), 79-91.
- García-Alba, J., Esteba-Castillo, S., López, M.Á., Hidalgo, E.R., Vidal, N.R., Díaz, F.M. y Novell-Alsina, R. (2017). Validation and Normalization of the Tower of London-Drexel University Test 2nd Edition in an Adult Population with Intellectual Disability. *The Spanish Journal of Psychology*, 20.
- García-Alba, J. , Esteba-Castillo, S. y Viñas-Jornet, M. (2018). *Neuropsicología de la discapacidad intelectual de origen genético*. Madrid: Ed Síntesis.
- García-Alba, J. Rubio-Valdehita, S., Sánchez, M.J., García, A. I., Esteba-Castillo, S., Gómez-Camirero, M. (2020). Cognitive training in adults with intellectual disability: pilot study applying a cognitive tele-rehabilitation program. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1764242>
- García-Iriarte E, Stockdale J, McConkey R, Keogh F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*; 20(2):152-164. <https://doi.org/10.1177/1744629516633966>
- García-Rueda, L. y Jenaro, C. (2020). Alterações nas funções cognitivas em mulheres maltratadas: Sistemática e meta-análise. *Psico* 51(3), e33346. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2020.3.33346>
- García-Villamizar, D., Álvarez-Couto y del Pozo, A. (2020). Executive functions and emotion regulation as predictors of internalising symptoms among adults with Down syndrome: A transdiagnostic perspective. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 45(3), 204-210.

- Gardner, H. (1999). *Intelligence reframed. Multiple intelligences for the 21st. Century*. Nueva York: Basic Books.
- Giofre, D., Mammarella, I. C., Ronconi, L., and Cornoldi, C. (2013). Visuospatial working memory in intuitive geometry, and in academic achievement in geometry. *Learning and Individual Differences*, 23, 114–122. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2012.09.012>
- Glasson E.J, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH (2002). The changing survival profiles of people with Down's syndrome: Implications for genetic counselling. *Clinical Genetics*, 62: 390-393.
- Gligorović, M. y Buha Đurović, N. (2014). Inhibitory control and adaptive behaviour in children with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 233–242. <https://doi.org/10.1111/jir.12000>
- Goh, J. O. y Park, D. C. (2009). Neuroplasticity and cognitive aging: the scaffolding theory of aging and cognition. *Restorative neurology and neuroscience*, 27(5), 391-403. <https://doi.org/10.3233/RNN-2009-0493>
- Goldberg, E. (2002). *El cerebro ejecutivo*. Barcelona: Crítica.
- Goleman, D. P. (1995). *Emotional intelligence: Why it can matter more than IQ for character, health and lifelong achievement*. New York: Bantam Books.
- Golubović, S. and Skrbić, R. (2013) "Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents". *Research in developmental disabilities*, 34(6), pp. 1863–9. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.006>.
- Gómez, E. (2008). La atención. En J. Santiago (Ed.), *Procesos psicológicos básicos*, 189-206.
- Gómez-Sánchez, L. (2010). Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: Validación y calibración de la escala GENCAT. [Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca].
- González Montalvo, J. A. (1991). *Creación y validación de un test de lectura para el diagnóstico del deterioro mental en el anciano*. [Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid].
- González-Montalvo, J. I., Pérez del Molino, J., Rodríguez-Mañas, L., Salgado, A., Guillén, F. (1991). *Geriatría y asistencia geriátrica: para quién y cómo* (I). *Medicina Clínica*, 96: 183-188
- González-Palau, F., Franco, M., Bamidis, P., Losada, R., Parra, E., Papageorgiou, S. G. y Vivas, A. B. (2014). The effects of a computer-based cognitive and physical training program in a healthy and mildly cognitive impaired aging sample. *Aging & Mental Health*, 18(7), 838-846. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.899972>
- Goode, D. A. (1989). Quality of life and quality of work life. En W. E. Kiernan y R. L. Schalock (Eds.), *Economics industry and disability: A look ahead* (pp. 337-349). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Gorno-Tempini, M. L., Brambati, S. M., Ginex, V., Ogar, J., Dronkers, N. F., Marcone, A., Perani, D., Garibotto, V., Cappa, S. F. y Miller, B. L. (2008). The logopenic/phonological variant of primary progressive aphasia. *Neurology*, 71(16): 1227-1234. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000320506.79811.da>
- Greenwood, P. M. y Parasuraman, R. (2010). Neuronal and cognitive plasticity: a neurocognitive framework for ameliorating cognitive aging. *Frontiers in aging neuroscience*, 2, 150. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2010.00150>

- Grober, E., Buschke, H., Crystal, H., Bang, S. y Dresner, R. (1988). Screening for dementia by memory testing. *Neurology*, 38(6), 900–903. <https://doi.org/10.1212/wnl.38.6.900>
- Guinovart, M., Coronas, R. y Caixàs, A. (2019). Psychopathological disorders in Prader-Willi syndrome. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 66(9), 579-587.
- Happe F. y Charlton R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology*, 58, 70-8.
- Harrison, L. P. y Oakland, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II)*, 2nd ed. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D. y Cooper, J. (1996). Factors associated with staff support and resident lifestyle in services for people with multiple disabilities: a path analytic approach. *Journal of intellectual disability research*, 40(5), 466-477.
- Hatton, C. (1998). Pragmatic language skills in people with intellectual: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 79-100.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Van Hove, G., Moravec Berger, D., Azema, B., Buono, S., Cara, A., Germanavicius, A., Linehan, C., Määttä, T., Tossebro, J. y Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 49-60. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>
- Hayes, S. C. (2005). Diagnosing intellectual disability in a forensic sample: Gender and age effects on the relationship between cognitive and adaptive functioning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(2). <https://doi.org/97-103.10.1080/13668250500124968>
- Hedden, T. y Gabrieli, J. D. (2010). Shared and selective neural correlates of inhibition, facilitation, and shifting processes during executive control. *Neuroimage*, 51, 421–431.
- Heller, T. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 40(1), 67-78.
- Hemsley, D. R. (2005). The development of a cognitive model of schizophrenia: placing it in context. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 29(6): 977-988.
- Herreras, E. B. (2007). Evaluación neuropsicológica en educación superior. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 10(3), 89-99.
- Hertzog, C., Kramer, A., Wilson, R. y Lindenberger, U. (2008). Enrichment Effects on Adult Cognitive Development. *Psychological Science in the Public Interest*, 9, 1 - 65.
- Hetzroni, O. y Oren, B. (2002). Effects of intelligence level and place of residence on the ability of individuals with mental retardation to identify facial expressions. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 369–378
- Ho, S. C. (1991): «Health and Social Predictors of Mortality in an Elderly Chinese Cohort». *American Journal of Epidemiology*, 133, 907-921.
- Hollomotz, A. y The Speakup Committee. (2008). 'May we please have sex tonight?' - People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x>
- Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research* 18(2). 153-170.

- Horn, J. L. (1982). The theory of fluid and crystallized intelligence in relation to concepts of cognitive psychology and aging in adulthood. *In Aging and cognitive processes*, 237-278. Springer, Boston, MA.
- Huey, S. J. y Weisz, J. R. (1997). Ego control, ego resiliency, and the Five-factor model as predictors of behavioral and emotional problems in clinic-referred children and adolescents. *Journal of Abnormal Psychology*, 106, 404-415.
- Hunnicut, G., Lundgren, K., Murray, C. y Olson, L. (2017). The Intersection of Intimate Partner Violence and Traumatic Brain Injury: A Call for Interdisciplinary Research. *Journal of Family Violence*, 32(5), 471-480. <https://doi.org/10.1007/s10896-016-9854-7>
- Hurley, A. D., Folstein, M. y Lam, N. (2003). Patients with and without intellectual disabilities seeking outpatient psychiatric services: diagnoses and prescribing patterns. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 39-50.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD. Portal Mayores, 87, 12.
- Janicki, M. P., Heller, T., Seltzer, G. B. y Hogg, J. (1996). Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer's disease and other dementias among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(4), 374-382.
- Janicki, M. P. y Dalton, A. J. (1998). Sensory impairments among older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 3-11.
- Janicki, M. P. (2009). The aging dilemma: Is increasing longevity among people with intellectual disabilities creating a new population challenge in the Asia-Pacific region? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(2), 73-76.
- Jansen, D. E., Krol, B., Groothoff, J. W., Post, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal Intellectual Disabilities Research*, 48(2):93-102. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00483.x>
- Jarrold, C., Baddeley, A. D. y Phillips, C. (2002). Verbal Short-Term Memory in Down Syndrome: A Problem of Memory, Audition, or Speech? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(3), 531-544.
- Johnson, K. R. y Bagatell, N. (2017). Beyond custodial care: Mediating choice and participation for adults with intellectual disabilities. *Journal of Occupational Science*, 24(4), 546-560. <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1363078>
- Junqué, C. y Barroso, J. (2009). *Manual de neuropsicología*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Jylhä, M. (1989): «Social Ties and Survival Among the Elderly in Tampere, Finland», *International Journal of Epidemiology*, 18, p. 158-164.
- Kane, R. A., Lum, T. Y., Cutler, L. J., Degenholtz, H. B. y Yu, T. C. (2007). Resident outcomes in small-house nursing homes: a longitudinal evaluation of the initial green house program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(6), 832-839. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01169.x>
- Karin, A. (2015). The role of the external personal assistants for children with profound intellectual and multiple disabilities working in the children's home. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 201-211.
- Kaufman, A. S. y Kaufman, N. L. (1990). Kaufman brief intelligence test. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

- Kaufman, A. S. y Kaufman, N. L. (2014). Kaufman adolescent and adult intelligence test. Encyclopedia of Special Education. American Cancer Society.
- Keith, R. y Rawlinson, R. (1998). Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(3), 199-218.
- Knegt, N.D., Pieper, M.J., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H., Passchier, J. y Scherder, E. (2013). Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *The journal of pain: official journal of the American Pain Society*, 14(9), 885-96.
- Koenig, K. A., Bekris, L. M., Ruedrich, S., Weber, G. E., Khrestian, M., Oh, S. H., Kim, S., Wang, Z. y Leverenz, J. B. (2020). High-resolution functional connectivity of the default mode network in young adults with down syndrome. *Brain Imaging and Behavior*, 1-10. <https://doi.org/10.1007/s11682-020-00399-z>
- Kochanska, G., Murray, K., Jacques, Y. T., Koenig, L. A. y Vandegeest, A. K. (1996). Inhibitory control in young children and its role in emerging internalization. *Child Development*, 67, 490-507.
- Koren M. J. (2010). Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement. *Health affairs (Project Hope)*, 29(2), 312-317. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>
- Kurz, A., Pohl, C., Ramsenthaler, M. y Sorg, C. (2009). Cognitive rehabilitation in patients with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 24(2), 163-168. <https://doi.org/10.1002/gps.2086>
- Lawrence, S. y Roush, S. (2008). Examining preretirement and related services offered to service-users with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(3), 239-252.
- Leffert, J. S., Siperstein, G. N. y Widaman, K. F. (2010). Social perception in children with intellectual disabilities: The interpretation of benign and hostile intentions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 168-180.
- Lezak, M. D. (1982). The problem of assessing executive functions. *International Journal of Psychology*, 17, 281-97.
- Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological assessment*. 3 ed. New York: Oxford University Press.
- Lifshitz, H. y Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology. *Research In Developmental Disabilities*, 25(2), 193-205. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.05.002>
- López-Pousa, S. y Lombardía-Fernández, C. (2014). ¿Demencia o trastorno neurocognitivo mayor? Alzheimer. *Realidades e investigación en Demencia*, 56, 3-6.
- Lott, I. T. y Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *The Lancet. Neurology*, 9(6), 623-633. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70112-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70112-5)

- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M., Spitalnik, D. Spreat, S. y Tassé, M. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M., Spitalnik, D. Spreat, S. y Tassé, M. (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial].
- Luria, A. R. (1973). *The working brain: an introduction to neuropsychology*. New York: Basic Books.
- Madrigal, A. (2007). Marco teórico del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el Envejecimiento*, 26, 2-36.
- Manga, D. y Ramos, D. (1999). Evaluación neuropsicológica. *Clínica y Salud*, 3, 331 – 376.
- Manga, D. y Ramos, D. (2000). Luria-DNA. Diagnóstico Neuropsicológico de Adultos. Madrid: TEA.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J. y Bigby, C. (2013). Implementation of active support in Victoria, Australia: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38, 48 - 58.
- Mantyla, T., Carelli, M. G. y Forman, H. (2007). Time monitoring and executive functioning in children and adults. *Journal of Experimental Child Psychology*, 96,1–19.
- Martorell, A., Tsakanikos, E. (2008). Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability. *Current Opinion Psychiatry*, 21, 445–448.
- Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutiérrez-Recacha, P., Bouras, N. y Ayuso-Mateos, J. (2009). Mental Health in Adults With Mild and Moderate Intellectual Disabilities: The Role of Recent Life Events and Traumatic Experiences Across the Life Span. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197, 182-186.
- Martínez, A., Mañas, C. y Pons-Salvador, G. (2016). Entrevista semiestructurada para la exploración de la violencia sexual sobre las mujeres en la relación de la pareja (EVS). *Información Psicológica*, 111, 18-34. <http://dx.medra.org/10.14635/IPSIC.2016.111.7>
- Mateer, C. M. y Mapou, R. L. (1996). Understanding, evaluating and managing attention disorders after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 11(2), 1-16.
- Maulik, P. K, Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities* 32, 419-36.
- McConkey, R., Kelly, F., Craig, S. y Mannan, H. (2013). A longitudinal study of the intra-country variations in the provision of residential care for adult persons with an intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 57(10), 969-979. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01592.x>
- McGlinchey, E., McCarron, M., Holland, A. y McCallion, P. (2019). Examining the effects of computerised cognitive training on levels of executive function in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(9), 1137-1150. <https://doi.org/10.1111/jir.12626>
- McKenzie, J. A. (2013). Models of intellectual disability: towards a perspective of (poss) ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 370-379.

- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D. y Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), 939–944. <https://doi.org/10.1212/wnl.34.7.939>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R. Jr, Kawas, C. H., Klunk, W., Koroshetz, W., Manly, J., Mayeux, R., Mohs, R., Morris, J., Rossor, M... (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute of Aging and the Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimers & Dementia*, 7: 263-9. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Menghini, D., Di Paola, M., Federico, F., Vicari, S., Petrosini, L. y Caltagirone, C. (2011). Relationship between brain abnormalities and cognitive profile in Williams syndrome. *Behavior Genetics*, 41, 394–402.
- Merrick, J., Kandel, I., Lotan, M., Aspler, S., Fuchs, B. S. y Morad, M. (2010). Aging with intellectual disability Current health issues. *International Journal on Disability and Human Development*, 9(2-3), 245-251. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2010.026>
- Merrick J, Koslowe K. (2001) Refractive errors and visual anomalies in Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 6:131–3.
- Migliorelli, R., Tesón, A., Sabe, L., Petracchi, M., Leiguarda, R. y Starkstein, S. E. (1995). Prevalence and correlates of dysthymia and major depression among patients with Alzheimer's disease. *The American journal of psychiatry*, 152(1), 37–44. <https://doi.org/10.1176/ajp.152.1.37>
- Mittler, P. (1984). Quality of life and services for people with disabilities. *Bulletin of the British Psychological Society*, 37, 218-225.
- Miyake, A. y Friedman, N. P. (2012). The Nature and Organization of Individual Differences in Executive Functions: Four General Conclusions. *Current Directions in Psychological Science*, 21, 8-14. <http://dx.doi.org/10.1177/09637214111429458>
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A. y Wager, T. D. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex "Frontal Lobe" tasks: a latent variable analysis. *Cognitive psychology*, 41(1), 49–100. <https://doi.org/10.1006/cogp.1999.0734>
- Moeller-Bertram, T., Keltner, J. y Strigo, I.A. (2012). Pain and post traumatic stress disorder – Review of clinical and experimental evidence. *Neuropharmacology*, 62, 586-597.
- Moeschler, J. B. y Shevell, M. (2014). Committee on Genetics. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global and developmental delays. *Pediatrics*, 134: 903-18.
- Molinuevo, J. L. y Peña-Casanova, J. (2009). *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009*. Sociedad Española de Neurología. Thomson Reuters. ISBN 978-84-8124-262-1.
- Montañés P, Quintero E. (2007). La anosognosia en la enfermedad de Alzheimer: una aproximación clínica para el estudio de la conciencia. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 39: 63-73.
- Montero, D. (1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.

- Montero, D. y Fernández-Pinto, I. (2013). *ABAS-II. Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa*. (Adaptación española). Madrid: TEA Ediciones
- Montero-Centeno (2015). *Conducta adaptativa: situación actual y escenarios posibles. Una visión global. IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. INICO, Universidad de Salamanca. Disponible en: <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/001.pdf>
- Moran, J. A., Rafii, M. S., Keller, S. M., Singh, B. K., Janicki, M. P., American Academy of Developmental Medicine and Dentistry, Rehabilitation Research and Training Center on Aging With Developmental Disabilities, University of Illinois at Chicago, y American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2013). The National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual disabilities. *Mayo Clinic proceedings*, 88(8), 831–840. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2013.04.024>
- Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J. y Jablensky, A. (2008). Intellectual disability cooccurring with schizophrenia and other psychiatric illness: a population-based study. *British Journal of Psychiatry*, 193, 364-372.
- Morreau, L. E., Bruininks, R. H. y Montero, D. (2002). *Inventario de Destrezas adaptativas (CALs)*. Bilbao: Mensajero.
- Mowbray, C. T., Ribisl, K. M., Solomon, M., Luke, D. A. y Kewson, T. P. (1997). Characteristics of dual diagnosis patients admitted to an urban, public psychiatric hospital: An examination of individual, social, and community domains. *The American journal of drug and alcohol abuse*, 23(2), 309-326.
- Muñoz, J. M. y Echeburúa, E. (2016). Diferentes modalidades de violencia en la relación de pareja: implicaciones para la evaluación psicológica forense en el contexto legal español. *Anuario de Psicología Jurídica*, 26(1), 2-12. <https://doi.org/10.1016/j.apj.2015.10.001>
- Muñoz-Cobos, F. y Espinosa-Almendro, J. M. (2008). Envejecimiento activo y desigualdades de género. *Atención primaria*, 40(6): 305-309. <https://doi.org/10.1157/13123684>
- Muñoz-Ruata, J., Caro-Martínez, E., Pérez, L.M. y Borja, M. (2010). Visual perception and frontal lobe in intellectual disabilities: a study with evoked potentials and neuropsychology. *Journal of intellectual disability research*, 54(12), 1116-29.
- Murphy, S. T., Rogan, P. M., Handley, M., Kincaid, C. y Royce-Davis, J. (2002). People's situations and perspectives eight years after workshop conversion. *Mental Retardation*, 40(1), 30-40.
- Nader-Grosbois, N., Houssa, M. y Mazzone, S. (2013). How Could Theory of Mind Contribute to the Differentiation of Social Adjustment Profiles of Children with Externalizing Behavior Disorders and Children with Intellectual Disabilities? *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2642-2660. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.010>
- Navarro, E., Calero, M. D. y Calero-García, M. J. (2015). Diferencias entre hombres y mujeres mayores en funcionamiento cognitivo y calidad de vida. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(3), 267-277. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v4i3.74>
- Navas, P., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 17(2) 143-152. ISSN 2173-4712.

- Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo. *Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.*
- Nihira, K., Leland, H. y Lambert, N. (1993). *Adaptive Behaviour Scale – Residential and Community: Second Edition.* Austin, Texas: Pro-Ed.
- Nirje, B. (1980). The normalisation principle. In: Flynn RJ, Nitsch KE eds. *Normalisation, social integration and community services.* Baltimore: University Park Press.
- Norman, D.A, Shallice, T. (1980). Attention to action: willed and automatic control of behaviour. Center for human information processing. Technical report. 99.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. y Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 850–865. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>.
- Novell, R., Rueda, P., Salvador-Carulla, L. (2002). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores.* Plena inclusión. Madrid
- Novell, R., Palacín, A., Casanueva, M., Vilà, M., Vergés, L., Esteba-Castillo, S., Ribas, N., Baró, M., Gimeno, A., Almeda, C., Díaz, N. y Pla, A. (2020). Guía práctica para la utilización de psicofármacos en personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo frente a los Problemas en la Regulación de las Emociones y la Conducta durante la pandemia de coronavirus COVID-19. Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual (SESMDI) del Instituto de Asistencia Sanitaria (IAS) del Servei Català de la Salut en colaboración con Plena Inclusión.
- Oliver, C., Adams, D. y Kalsy, S. (2008). Ageing, dementia and people with intellectual disability. En B. Woods y L. Clare (Eds.), *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing* (pp. 341-349). Chichester, Reino Unido: John Wiley & Sons, Ltd.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF).* Madrid: IMSERSO.
- Orsini, A., Grossi, D., Capitani, E., Laiacona, M., Papagno, C. y Vallar, G. (1987). Verbal and spatial immediate memory span: Normative data from 1355 adults and 1112 children. *Italian Journal of Neurological Sciences, 6*, 539–548.
- Orsolini, M., Melogno, S., Latini, N., Penge, R. and Conforti, S. (2015). Treating verbal working memory in aboy with intellectual disability. *Frontiers in Psychology, 6*:1091. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01091>
- Ortega-Bernamo, M. C. y Flórez-Beledo, J. (2020). Treatment of behavioural symptoms due to comorbid mental disorders in intellectual disability. *Psiquiatría Biológica, 27*(2). 61-67.
- Osmon, D. C. (1989). *The neuropsychological examination.* En The utility of the Luria battery for neuropsychological diagnosis of adults. Rueda-Revé, L., Contador, I., Fernandez-Calvo, B., Ramos, F., Manga, D. y Villarejo, A. (2017) *Psychologist Papers, 38*(3), 195-023.
- Osorio, A., Fay, S., Pouthas, V. y Ballesteros, S. (2010). Ageing affects brain activity in highly educated older adults: An ERP study using a word-stem priming task. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior, 46*(4), 522–534. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2009.09.003>

- Otero-Puime, Á., Zunzunegui-Pastor, M^a V., Béland, F., Rodríguez-Laso, Á., García de Yébenes y Prous, M. J. (2006). *Relaciones sociales y envejecimiento saludable*. Working Papers 201039, BBVA Foundation.
- Oxford, M. y McDonald, G. (1999). Two paths-One journey: Ending oppression... one accessible step at a time. Topeka: Kansas Department of Health and Environment.
- Packwood S., Hodgetts H. M. y Tremblay S. (2011). A multiperspective approach to the conceptualization of executive functions. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 33, 456–70.
- Park, D. C., Gutchess, A. H., Meade, M. L. y Stine-Morrow, E. A. (2007). Improving cognitive function in older adults: nontraditional approaches. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 62(1), 45–52. https://doi.org/10.1093/geronb/62.special_issue_1.45
- Park, D. C. y Bischof, G. N. (2013). The aging mind: neuroplasticity in response to cognitive training. *Dialogues in clinical neuroscience*, 15(1), 109. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2013.15.1/dpark>
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H. y Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 591–599.
- Payne, W. L. (1985). *A Study of Emotion: Developing Emotional Intelligence; Self-Integration; Relating to Fear, Pain and Desire*. Dissertation, The Union for Experimenting Colleges and Universities.
- Pennington, B. (2009). How neuropsychology informs our understanding of developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(1-2), 72-78.
- Peña-Casanova J. (2005). *Programa integrado de exploración neuropsicológica, Test Barcelona-revisado*. Manual. Barcelona: Masson.
- Peña-Casanova, J., Guardia, J., Bertran-Serra, I., Manero, R. M. y Jarne, A. (1997). Versión abreviada del test Barcelona (I): subtests y perfiles normales [Shortened version of the Barcelona test (I): subtests and normal profiles]. *Neurología*, 12(3), 99–111.
- Peña-Salazar, C., Arrufat Nebot, F., Fontanet, A., García-León, N., Más, S., Roura-Poch, P. y Santos López, J. M. (2017). El infradiagnóstico del trastorno mental en la población con discapacidad intelectual: estudio de prevalencia en población con diferentes grados de discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3), 27-39.
- Pérez Díaz, A., Armengod Ramo M. (2015). Análisis de la utilidad de las terapias no farmacológicas en las demencias. *Revista en Internet*, 12(21):38. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num21/pdfs/original5.pdf>
- Periañez, J. A., Ríos-Lago, M. y Álvarez-Linera, J. (2012). Neuroanatomía y neuroimagen de la corteza prefrontal y las funciones ejecutivas. In Tirapu Ustarroz, J., Molina, A. G., Ríos-Lago, M. y Ardila, A. A. (Eds.), *Neuropsicología de la corteza prefrontal y las funciones ejecutivas* (pp. 55-86). Barcelona: Viguera.
- Perkins, E. A. y Small, B. J. (2006). Aspects of Cognitive Functioning in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(3), 181-194. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00078.x>

- Petersen, R. C., Stevens, J. C., Ganguli, M., Tangalos, E. G., Cummings, J. L. y DeKosky, S. T. (2001). Practice parameter: early detection of dementia: mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56(9), 1133–1142. <https://doi.org/10.1212/wnl.56.9.1133>
- Petersen, R. C., Caracciolo, B., Brayne, C., Gauthier, S., Jelic, V. y Fratiglioni, L. (2014). Mild cognitive impairment: a concept in evolution. *Journal of internal medicine*, 275(3), 214–228. <https://doi.org/10.1111/joim.12190>
- Peterson, C. A., Acklin, M. V., Brabender, V. M. (2010). Brief book, software, & test announcements. *Journal of Personality Assessment*, 82(3), 331. <https://doi.org/10.1080/00223891.2010.528486>
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1394–1405. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.007>
- Pia, L., Conway, P. M. (2008). Anosognosia and Alzheimer's disease. *Brain Impairment*, 9: 22-7. <http://doi.org/10.1375/brim.9.1.22>
- Pico-Alfonso, M. A., García-Linares, M. I., Celda-Navarro, N., Hebert, J. y Martínez, M. (2004). Changes in cortisol and dehydroepiandrosterone in women victims of physical and psychological partner violence. *Biological Psychiatry*, 56(4), 233-240. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2004.06.001>
- Pinel, L., Perez-Nieto, M. A., Redondo, M., Rodríguez-Rodríguez, L., Gordillo, F., León, L. (2020). Emotional affection on a sustained attention task: The importance the aging process and depression. *PLoS ONE*, 15(6): e0234405.
- Portellano, J. A. (2005). *Introducción a la Neuropsicología*. McGraw Hill. Madrid.
- Portellano-Ortiz, C., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri y Piñán-Hernández, S. (2014). Anosognosia y depresión en la percepción de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 59(5): 193-204. <https://doi.org/10.33588/rn.5905.2014164>
- Portellano-Pérez, J. A. y García-Alba, J. (2014). *Neuropsicología de la atención, las funciones ejecutivas y la memoria*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Prabhakaran, V., Narayanan, K., Zhao, Z., Gabrieli, J.D. (2000). Integration of diverse information in working memory within the frontal lobe. *Nature Neuroscience*, 3, 85-90.
- Prasher, V., Farooq, A. y Holder, R. (2004). The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ): Screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 385–397.
- Premack, D. y Woodruff, G. Does the chimpanzee have a theory of mind? (1978). *Behavioural and Brain Sciences*, 4, 515-26.
- Presson, A. P., Partyka, G., Jensen, K. M., Devine, O. J., Rasmussen, S. A., McCabe, L. L. y McCabe, E. R. B. (2013). Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States. *The Journal of Pediatrics*, 163 (4), 1163-1168.

- Price, J. L., McKeel, D. W., Jr, Buckles, V. D., Roe, C. M., Xiong, C., Grundman, M., Hansen, L. A., Petersen, R. C., Parisi, J. E., Dickson, D. W., Smith, C. D., Davis, D. G., Schmitt, F. A., Markesbery, W. R., Kaye, J., Kurlan, R., Hulette, C., Kurland, B. F., Higdon, R., Kukull, W., ... Morris, J. C. (2009). Neuropathology of nondemented aging: presumptive evidence for preclinical Alzheimer disease. *Neurobiology of aging*, 30(7), 1026–1036. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2009.04.002>
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A. y Ferri, C. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 63-75.e2.
- Rabinovici, G. D., Jagust, W. J., Furst, A. J., Ogar, J. M., Racine, C. A., Mormino, E. C., O'Neil, J. P., Lal, R. A., Dronkers, N. F., Miller, B. L. y Gorno-Tempini, M. L. (2008). Abeta amyloid and glucose metabolism in three variants of primary progressive aphasia. *Annals of Neurology*, 64(4), 388–401. <https://doi.org/10.1002/ana.21451>
- Randolph, C. (1998). *Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status (RBANS)*. Pearson.
- Reiss, S., Levitan, G.W. and Szyszko, J. (1982) Emotional Disturbance and Mental Retardation: Diagnostic Overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567-574.
- Reitz, C., Brayne, C. y Mayeux, R. (2011). Epidemiology of Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 7(3), 137-152. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2011.2>
- Reynolds, C. R. y Kamphaus, R. W. (2003). *Reynolds intellectual assessment scales: Professional manual*. Lutz, FL: PAR.
- Rhodes, S. M., Riby, D. M., Park, J., Fraser, E. y Campbell, L. E. (2010). Executive neuropsychological functioning in individuals with Williams syndrome. *Neuropsychologia*, 48, 1216–1226.
- Rice, D. P., Fillit, H. M., Max, W., Knopman, D. S., Lloyd, J. R. y Duttagupta, S. (2001). Prevalence, costs, and treatment of Alzheimer's disease and related dementia: a managed care perspective. *The American journal of managed care*, 7(8), 809–818.
- Rigoldi, C., Galli, M., Condoluci, C., Carducci, F., Onorati, P. y Albertini, G. (2009). Gait analysis and cerebral volumes in Down's syndrome. *Functional Neurology*, 24, 147–152.
- Roberts, J., Price, J., Barnes, E., Nelson, L., Burchinal, M., Hennon, E. A., Moskowitz, L., Edwards, A., Malkin, C., Anderson, K., Misenheimer, J. y Hooper, S. R. (2007). Receptive Vocabulary, Expressive Vocabulary, and Speech Production of Boys With Fragile X Syndrome in Comparison to Boys With Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 112(3), 177-193.
- Roces, C. (2008). *Evaluación y diagnóstico*. En Rocés, C., Discapacidad intelectual (51-67) Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Rojo-Pérez, F., Fernández-Mayoralas, G., Pozo-Rivera, E. y Rojo-Abuín, J. M., (2002). *Envejecer en casa: la satisfacción residencial de los mayores en Madrid como indicador de su calidad de vida*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Colección Monografías, 23.
- Rondal, J. A. (2006). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. *Revista Síndrome de Down*, 23, 120-128.
- Roos, J. M. (2009). Quality of Personal Assistance Shaped by Governments, Markets and Cooperations. Doctoral Thesis. University of Gothenburg, Goteborg.

- Rosip, J. C. y Hall, J. A. (2004). Knowledge of nonverbal cues, gender, and nonverbal decoding accuracy. *Journal of Non verbal Behavior*, 28(4), 267–286.
- Rowe, J., Lavender, A. y Turk, V. (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *British Journal of Clinical Psychology*, 45, 5–17.
- Royal College of Psychiatrists (2001). *DC-LD (Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities /mental retardation)*. London: Gaskell Press.
- Rueda-Quitllet, P., Novell-Alsina, R. (eds.) (2021). *Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: ¿Qué debes saber? ¿Qué debes hacer?*. Madrid, Plena Inclusión.
- Rueda-Revé, L., Contador, I., Fernández-Calvo, B., Ramos, F., Manga, D., Villarejo, A. (2017). The utility of the Luria battery for neuropsychological diagnosis of adults. *Psychologist Papers*, 38(3), pp. 195-203.
- Ruiz Ambit, S., Rodríguez Herrero P., Izuzquiza Gasset, D. (2019). Personal assistants in the promotion of independent living for persons with intellectual disability: a basic and applied investigation. *Siglo Cero*, vol. 50 (2), 270, 19-38. <https://doi.org/10.14201/scero20195021938>
- Rust, J. O. y Wallace, M. A. (2004). Review of 'Adaptive Behavior Assessment System Second Edition'. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 22(4), 367-373.
- Sabin, E. P. (1993): «Social Relationships and Mortality Among the Elderly». *Journal Applied Gerontology*, 12, 44-60.
- Sachs-Ericsson, N. y Blazer, D. G. (2015). The new DSM-5 diagnosis of mild neurocognitive disorder and its relation to research in mild cognitive impairment. *Aging & Mental Health*, 19(1), 2-12. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.920303>
- Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C., Martorell, A. (2008). Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. *Salud Pública México*, 50(2): S142-S150.
- Sannio Fancello, G., Vio, C. y Cianchetti, C. (2006). *TOL, Torre di Londra (Test di valutazione delle funzioni esecutive)*. Ed Erickson.
- Santamaría, P., Fernández-Pinto, I. (2009). *RIAS Escalas de Inteligencia de Reynolds y RIST Test de Inteligencia Breve de Reynolds Manual: Adaptación Española* [RIAS Reynolds Intelligence Scales and RIST Reynolds Brief Intelligence Test Manual: Spanish adaptation]. Madrid, Spain: TEA Ediciones.
- Santandreu, M. y Ferrer, V. A. (2014). Análisis de la emotividad negativa en mujeres víctimas de violencia de pareja: La culpa y la ira. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 19(2), 129-140. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.19.num.2.2014.13063>
- Sarazin, M., Berr, C., De Rotrou, J., Fabrigoule, C., Pasquier, F., Legrain, S., Michel, B., Puel, M., Volteau, M., Touchon, J., Verny, M. y Dubois, B. (2007). Amnesic syndrome of the medial temporal type identifies prodromal AD: A longitudinal study. *Neurology*, 69(19) 1859-1867. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000279336.36610.f7>
- Sasson, N. J., Morrison, K. E., Kelsven, S. y Pinkham, A. E. (2020). Social cognition as a predictor of functional and social skills in autistic adults without intellectual disability. *Autism Research* 13, 259–270. <https://doi.org/10.1002/aur.2195>
- Satz, P. (1993). Brain reserve capacity on symptom onset after brain injury: A formulation and review of evidence for threshold theory. *Neuropsychology*, 7 (3): 273-95.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners* (D. L. Braddock, Ed.) (1st ed.). Washington DC: American Association on mental retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V., Buntix, W. H. E., Coulter, M. D., Craig, E. M., Gómez, S. C. y Lachapelle, Y. Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A. Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification and systems of supports* (11th), American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington, DC.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.
- Schelly, D. (2008). Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: a personal assistant's reflective ethnography. *Disability and Society*, 23 (7), 719-732.
- Schlegel, K., Palese, T., Mast, M. S., Rammsayer, T. H., Hall, J. A., Murphy, N. A. (2020). A meta-analysis of the relationship between emotion recognition ability and intelligence. *Cognition and Emotion*, 34(2), 329-351. <https://doi.org/10.1080/02699931.2019.1632801>
- Schubert, E. W. y McNeil, T. F. (2005): Neuropsychological impairment and its correlate in adult offspring with heightened risk for schizophrenia and affective psychosis. *The American Journal of Psychiatry*, 162 (4): 758-766.
- Searcy, Y. M., Lincoln, A. J., Rose, F. E., Klima, E. S., Bavar, N. y Korenberg, J. R. (2004). The relationship between age and IQ in adults with Williams syndrome. *American journal of mental retardation: AJMR*, 109(3), 231-236. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<231:TRBAAI>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<231:TRBAAI>2.0.CO;2)
- Seguí, J. (2003). Psicología y neuropsicología: pasado, presente y futuro. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 1, 1-7.
- Shallice, T. (1982). Specific impairments of planning. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London, Part B*, 298, 199-290.
- Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A. y Horsfall, L. (2015). *Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study*.
- Sheehan, R., Strydom, A., Morant, N., Pappa, E. y Hassiotis, A. (2017). Psychotropic prescribing in people with intellectual disability and challenging behaviour. *BMJ (Clinical research ed.)*, 358, j3896. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3896>

- Shogren, K. A. y Turnbull, H. R. (in press, 2014). Core Concepts of Disability Policy, United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and Public Policy and Research in the Field of Intellectual and Developmental Disabilities *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Shoji H., Shinoda H. y Ozaki H. (2002) The useful visual field and ERP topography in persons with intellectual disabilities. *International Congress Series: Recent Advances in Human Brain Mapping* 1232, 723–8.
- Silverman, W. P., Zigman, W. B., Krinsky-McHale, S. J., Ryan, R. y Schupf, N. (2013). Intellectual disability, mild cognitive impairment, and risk for dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10 (3), 245-251.
- Simões, C. y Santos, S. (2016) "Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability," *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), pp. 378–388. <https://doi.org/10.1111/jir.12256>
- Simon T. J. (2010). Rewards and challenges of cognitive neuroscience studies of persons with intellectual and developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 115(2), 79–82. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.2.79>
- Sines, D., Hogard, E. y Ellis, R. (2012). Evaluating quality of life in adults with profound learning difficulties resettled from hospital to supported living in the community. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(4), 247–263. <http://doi.org/10.1177/1744629512463840>
- Snell, M. E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, B. T., Siegel, E., Sylvester, L., Mineo, B., Paul, D., Ronski, M. A. y Sevcik, R. (2010). Twenty Years of Communication Intervention Research With Individuals Who Have Severe Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 5, 364-380.
- Sohlberg, M. M. y Mateer, C. A. (1989). *Introduction to cognitive rehabilitation: Theory and practice*. Guilford Press.
- Sohlberg, M. M., Johnson, L., Paule, L., Raskin, S. A. y Mateer, C. A. (1994). *Attention Process Training II: A Program to Address Attentional Deficits for Persons with Mild Cognitive Dysfunction [rehabilitation materials]*. Puyallup, WA: Association for Neuropsychological Research & Development.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. y Saulnier, C. A. (2016). Vineland-3: Vineland Adaptive Behavior Scales. PsychCorp.
- Spinnler, H. y Tognoni, G. (1987). Standardizzazione e taratura italiana di test neuropsicologici. *Italian Journal of Neurological Sciences*, 8, 35–37.
- Spinrad, T. L., Eisenberg, N. y Gaertner, B. M. (2007). Measures of effortful regulation for young children. *Infant Mental Health Journal*, 28, 606–626.
- Stancliffe, R. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment factor. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 43(3), 185-93.
- Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. y Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, 107(4), 302-320.
- Starkstein, S. E., Chemerinski, E., Sabe, L., Kuzis, G., Petracca, G., Tesón, A. y Leiguarda, R. (1997). Prospective longitudinal study of depression and anosognosia in Alzheimer's disease. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 171, 47–52. <https://doi.org/10.1192/bjp.171.1.47>

- Stax, T. E., Luciano, L., Dunn, A. M. y Quevedo, J. P. (2010). Aging and developmental disability. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, 21, 419–427.
- Stern, Y. (2002). What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(3), 448-460.
- Sternberg, Robert J. (1983). Components of human intelligence. *Cognition*, 15(1-3):1-48.
- Straetmans, J., Valk, H.M., Schellevis, F. y Dinant, G. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 57(534), 64-6 .
- Strigo, I. A., Simmons, A. N., Matthews, A. C., Grimes, E. M., Allard, C. B., Reinhardt, L. E., Paulus, M. P. y Stein, M. B. (2010). Neural correlates of altered pain response in women with posttraumatic stress disorder from intimate partner violence. *Biological Psychiatry*, 68(5), 442-450. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2010.03.034>
- Stroop, J. R. (1935). Studies of inference in serial verbal reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 18, 643–662.
- Stuss, D.T. y Benson, F.D. (1986). *The frontal lobes*. Nueva York, Raven.
- Su, C. Y., Chen, C. C., Wuang, Y. P., Lin, Y. H. y Wu, Y. Y. (2008). Neuropsychological predictors of everyday functioning in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 18-28.
- Tassé, M.J., Schalock, R.L., Balboni, G., Bersani, H., Duffy, S.A., Spreat, S., ... Zhang, D. (2012). *Diagnostic Adaptive Behavior Scale: User's Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Tassé, M. J., Navas, P., Havercamp, S. M., Benson, B. A., Allain, D. C., Manickam, K. y Davis, S. (2016). Psychiatric conditions prevalent among adults with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13 (2), 173-180.
- Tassé, M. J., Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2016). The Relation Between Intellectual Functioning and Adaptive Behavior in the Diagnosis of Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(6), 381–390. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>
- Tirapu-Ustároz, J. y Muñoz-Céspedes, J. M. (2005). Memory and the executive functions. *Review Neurology*, 41(8), 475-484.
- Tirapu, J. y Grandi, F. (2017). Working memory and declarative memory: needfor conceptual clarification. *Panamerican journal of Neuropsychology*. 10(3). <https://doi.org/10.7714/CNPS/10.3.201>
- Tsakanikos E, Costello H, Holt G, Bouras N. (2007) Multiple exposure to life events and psychiatric symptoms in people with intellectual disability. *Society Psychiatry Psychiatric Epidemiology*; 42:24–28.
- Titz, C. and Karbach, J. (2014). Working memory and executive functions: effects of training on academic achievement. *Psychology Research*, 78, 852–868. <https://doi.org/10.1007/s00426-013-0537-1>
- Torres, A. y Pérez, M. (2014). *Evaluación neuropsicológica en mujeres víctimas de violencia de género*. [Tesis doctoral. Universidad de Salamanca]. Disponible en: https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/127895/1/DPETP_TorresGarciaA_EvaluacionMujeresVictimas.pdf

- Tsou, A. Y., Bulova, P., Capone, G., Chicoine, B., Gelaro, B., Harville, T. O., Martin, B. A., McGuire, D. E., McKelvey, K. D., Peterson, M., Tyler, C., Wells, M., Whitten, M. S. y Global Down Syndrome Foundation Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome Workgroup (2020). Medical Care of Adults With Down Syndrome: A Clinical Guideline. *JAMA*, 324(15), 1543–1556. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.17024>
- Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J. (2012). Evaluación de la anosognosia en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 54(04):193-198.
- Umadevi, V. M. y Sukumaran, P. S. (2012). Functional social skills of adults with intellectual disability. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 23, 72–80. <https://doi.org/10.5463/DCID.v23i2.76>
- van der Schuit, M., Segers, E., van Balkom, H. y Verhoeven, L. (2011). Early language intervention for children with intellectual disabilities: a neurocognitive perspective. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 705–712. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.010>
- van Schroyen Lantman-de Valk H, Linehan C, Kerr M, Noonan, Walsh P. (2007). Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the Pomona project. *Journal Intellectual Disability Research*, 51(6):427-434. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x>
- Vancampfort, D., Schuch, F., Van Damme, T., Firth, J. Suetani, S., Stubbs, B., Van Biesen, D. (2020). Metabolic syndrome and its components in people with intellectual disability: a meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 804-815.
- Vega-Córdova, V., Jenaro-Río, C., Flores-Robaina, N., Cruz-Ortiz, M. y Lerdo de Tejada, A. (2012). Necesidades de apoyos en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados: estudio en el contexto chileno. *Diversitas perspectiva psicológica* 213-222.
- Verbeek, H., van Rossum, E., Zwakhalen, S. M., Ambergen, T., Kempen, G. I. y Hamers, J. P. (2009). The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff: design of a longitudinal, quasi-experimental study. *BMC geriatrics*, 9(1), 1-10.
- Verdugo, M. A. (2003). A step ahead in the paradigm shift. En H. N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition* (296-308). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. Disability Books Online (Hyper Text Markup Language [HTML] and Portable Disk Format [PDF]), 2003.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Cataluña. Disponible en <http://sid.usal.es/internet/discapacidad/2452/9-9/instalador-de-la-aplicacion-para-windows-de-la-gencat.aspx>.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2014). La Escala de Diagnóstico de la Conducta Adaptativa (DABS): Aplicaciones prácticas. *Siglo Cero*, 45(1), 249, 8-23.
- Verhoeven, L. y Vermeer, A. (2006). Literacy achievement of children with intellectual disabilities and differing linguistic backgrounds. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(10), 725-738.

- Verhülsdonk, S., Quack, R., Höft, B., Lange-Asschenfeldt, C. y Supprian, T. (2013). Anosognosia and depression in patients with Alzheimer's dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 57(3), 282–287. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2013.03.012>
- Vicari, S., Bellucci, S. y Carlesimo, G. (2005). Visual and spatial long-term memory: differential pattern of impairments in Williams and Down syndromes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 305-311.
- Villar, F., Vila-Miravent, J., Celdrán, M., Fernández, E. (2013). La participación de las personas con demencia en las reuniones del plan de atención individualizada: Impacto en el bienestar y la calidad del cuidado. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48: 259–64.
- Walley, R. y Donaldson, M. (2005). An investigation of executive function abilities in adults with Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 613-625. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00717.x>
- Walker, A. y Maltby, T. (2012). Active ageing: A strategic policy solution to demographic ageing in the European Union. *International Journal of Social Welfare*, 21(Suppl. 1), 117–130. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2012.00871.x>
- Walter-Ginzburg, A., Blumstein, T., Chetrit, A. y Modan, B. (2002). Social factors and mortality in the old-old in Israel: the CALAS study. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 57(5), S308–S318. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.5.s308>
- Wang, T., Ren, X., Altmeyer, M., and Schweizer, K. (2013). An account of the relationship between fluid intelligence and complex learning in considering storage capacity and executive attention. *Intelligence*, 41, 537–545. <https://doi.org/10.1016/j.intell.2013.07.008>
- Wang, X., Huang, T., Zhao, Y., Zheng, Q., Thompson, R. C., Bu, G., Zhang, Y., Hong, W. y Xu, H. (2014). Sorting nexin 27 regulates A β production through modulating γ -secretase activity. *Cell reports*, 9(3), 1023-1033. <https://doi.org/10.1016/j.celrep.2014.09.037>
- Warburg, M., (1994). Visual impairment among people with developmental delay. *Journal Intellectual Disability Research*, 38:423–32.
- Warren, S. F. y Abbeduto, L. (2007). Introduction to Communication and Language Development and Intervention. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 1-2.
- Wehmeyer, M. L. y Gragoudas, S. (2004). Centers for independent living and transition age youth: Empowerment and self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation* 20(1), 53-58.
- White, G. W., Simpson, J. L., Gonda, C., Ravesloot, C. y Coble, Z. (2010). Moving from independence to interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers. *Journal of Disability Policy Studies*, 20 (4), 233-240.
- Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L. O., Nordberg, A., Bäckman, L., Albert, M., Almkvist, O., Arai, H., Basun, H., Blennow, K., de León, M., DeCarli, C., ...Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment beyond controversies, towards a consensus: Report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *Journal of Internal Medicine*, 256, 240–246. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01380.x>

- Wong, J. Y. H., Choi, A. W-M., Fong, D. Y. T., Wong, J. K-S., Lau, C. L. y Kam, C. W. (2014). Patterns, aetiology and risk factors of intimate partner violence-related injuries to head, neck and face in Chinese women. *BMC Women's Health*, 14(1), 1-9. <https://doi.org/101186/1472-6874-14-6>
- World Health Organization (2001). Healthy aging—Adults with intellectual disabilities: Summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 256-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00071.x>
- Wright C, Muenchberger H, Whitty JA. (2015). The choice agenda in the Australian supported housing context: A timely reflection. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1038336>
- Yang, Q., Rasmussen, S.A., Friedman, J.M. (2002). Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study. *The Lancet*; 359: 1019-1025.
- Young, L. (2006). Community and cluster centre residential services for adults with intellectual disability: long-term results from an Australian-matched sample. *Journal of intellectual disability research*, 50(6), 419-431.
- Zieman, G., Bridwell, A. y Cárdenas, J. F. (2017). traumatic brain injury in domestic violence victims: A retrospective study at the Barrow Neurological Institute. *Journal of Neurotrauma*, 34(4), 876-880. <https://doi.org/10.1089/neu.2016.4579>
- Zigler, E. (1969). Developmental versus difference theories of mental retardation and the problem of motivation. *American Journal of Mental Deficiency*, 73, 536–556.
- Zigler, E. y Balla, D. (1982). Introduction: The developmental approach to mental retardation. En E. Zigler y D. Balla (Eds.), *Mental retardation: The developmental difference controversy* (pp. 3–8). Hillsdale, New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Zigman, W.B., Jenkins, E.C., Tycko, B., Schupf, N., Silverman, W. (2005). Mortality is associated with apolipoprotein ApoE4 in non demented adults with Down syndrome. *Neuroscience Letters*, 390: 93-97.

9 ANEXOS

9.1 CARTA INFORMATIVA A FAMILIAS

En Getafe, a 3 de enero de 2019

Estimada familia:

En APANID, venimos desarrollando algunos proyectos de investigación que nos permiten plantear nuevas estrategias de trabajo y hacer más efectivos los programas de intervención, siempre con la finalidad de mejorar la calidad de vida de nuestros usuarios.

Estos proyectos forman parte del trabajo habitual que realizamos y están aprobados por la Dirección General de APANID. Para dar consentimiento y permitimos la publicación (siempre con fines académicos/científicos) de los resultados, necesitamos su autorización expresa. No está de más recordar que en este tipo de publicaciones no se aportan datos personales de ningún usuario, respetando en todo momento la confidencialidad de los mismos.

Adjuntamos dos documentos:

- En la “Hoja de información”, podrá ampliar el conocimiento acerca del proyecto que estamos desarrollando.
- En el segundo documento (consentimiento/desistimiento), rogamos su firma en caso de estar de acuerdo con la participación de su familiar y su devolución al centro.

Para más información, aclarar cualquier duda, etc., puede contactar con la responsable del proyecto, al correo electrónico: mariaemrodriguez@apanid.es o bien telefónicamente al: 691 40 36 15.

Finalmente agradecer el apoyo que siempre nos han dado para la realización de nuestro trabajo y por la importancia que conceden al mismo.

Atentamente,

Fdo. Juan Agudo Villa

Director General APANID

Fdo. M^a Emilia Rodríguez Borra

Responsable del Proyecto de Investigación

9.2 HOJA DE INFORMACIÓN A PADRES/MADRES O REPRESENTANTES LEGALES PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Estimada familia,

Se ha invitado a su hijo/a, o hermano/a o representado/a a participar en uno de los proyectos de investigación que comenzaron a documentarse hace más de un año en APANID, con el cual pretendemos hacer un seguimiento en el tiempo, del proceso de “hacerse mayor” de vuestro/a familiar, mediante un protocolo de pruebas psicológicas que permitirá intervenir eficazmente con el fin de mantener sus capacidades y habilidades adquiridas. Por favor, tómese el tiempo que necesite para leer la siguiente información y consultar lo que desee. Puede ponerse en contacto en cualquier momento con la responsable del proyecto, quien firma esta hoja.

Objetivo

Evaluar el estado actual y elaborar un perfil neuropsicológico de los participantes en el Proyecto con el fin de anticiparnos al posible deterioro cognitivo que puedan presentar las personas con discapacidad intelectual a medida que se van haciendo mayores. Así como, conocer en qué medida este proceso de hacerse mayores los afecta o no desde el punto de vista emocional.

El presente Proyecto se enmarca en una Tesis Doctoral de Investigación en Discapacidad y cuenta con la aprobación de la Dirección General de APANID.

Procedimiento

Para conocer el estado actual de vuestro familiar, necesitamos elaborar un perfil neuropsicológico a través de distintas pruebas psicológicas, para esto, mantendremos sesiones, tanto individuales como grupales, con el participante (en horario de centro) y evaluaremos, cómo se encuentra su memoria, sus habilidades para comunicarse con los demás, su manera de planificar una acción antes de ejecutarla, su comprensión de las cosas, así como su capacidad de reconocer emociones, de identificarlas y si realiza o no un manejo adecuado de ellas, etc.

La participación en este Proyecto no producirá ninguna molestia, y no implica riesgo alguno para la salud o la integridad de vuestro hijo/a, o hermano/a, o representado/a.

Protección de datos y Confidencialidad

Toda la información sobre su familiar y los resultados de la investigación se tratarán de manera estrictamente confidencial y anónima (con la finalidad antes mencionada). Los datos recogidos estarán identificados mediante un código que sólo el equipo investigador conocerá. El equipo investigador asume la responsabilidad en la protección de los datos de carácter personal. El mismo tratamiento recibirán los resultados susceptibles de publicación en revistas científicas, universidades y demás lugares de interés científico, siguiendo siempre las recomendaciones del Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016

relativo a la protección de los datos de carácter personal y a la libre circulación de los mismos (Reglamento General de Protección de Datos).

Por todo esto, os pedimos vuestro consentimiento, para la atención periódica de vuestro/a familiar en sesiones individuales y grupales, firmando la autorización de la hoja que se adjunta y devolviéndola al centro.

Muy agradecidos por vuestra colaboración.

Fdo. Juan Agudo Villa

Director General APANID

Fdo. M^a Emilia Rodríguez

Responsable del Proyecto de Investigación

9.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, (nombre y apellidos del tutor o madre/padre)
D./Dña. _____

Teniendo conocimiento de la Hoja de Información sobre el seguimiento cognitivo, emocional y participación en el grupo de valoración del proceso de “hacerse mayor” de mi hijo/a, o hermano/a, o representado/a, autorizo a que _____ asista periódicamente a las sesiones individuales y/o grupales (en horario de centro) en las cuales se les administrará algún cuestionario y pruebas psicológicas para valorar sus competencias en el ámbito conductual, emocional y cognitivo.

Así pues, doy mi conformidad para que mi familiar participe de manera voluntaria en este proyecto.

En Getafe, a de _____ de 2019

Fdo. Tutor legal padre/madre

Fdo. Juan Agudo Villa

Fdo. M^a Emilia Rodríguez Borra

Director General APANID

Responsable del Proyecto de Investigación

9.4 CLÁUSULA DE REVOCACIÓN O DESISTIMIENTO

D./Dña. _____, con DNI
_____ DECLARA que queda revocado el consentimiento realizado y otorgado para la
participación de mi hijo/a o hermano/a o representado/a
_____ en el Proyecto de Investigación
mencionado.

En Getafe, a de de 2019

Fdo. Tutor legal/padre/madre