

**Tema 17:** Prevención de la dependencia (programas, actividades, etc)

**Título:** Prevención de la dependencia en la discapacidad

**Autor:** Francisco Mañòs i Balanzò

*EAI Consultoría*

La llamada emergencia silenciosa (afrontamiento de la dependencia) aparece de lleno en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual y/o con síndrome de Down. Hasta hace algo más de una década, hablar de envejecimiento en este colectivo era una utopía, ya que resultaba casi anecdótico encontrar a alguno de ellos que superara los treinta años.

Sin lugar a dudas, los avances científicos habidos en el último siglo han tenido como consecuencia más inmediata el incremento de la esperanza de vida de la población en general y, en particular, de las personas con discapacidad intelectual, ya que éstas se han beneficiado del mejor conocimiento de los síndromes y deficiencias origen de la discapacidad, todo lo cual ha hecho posible la prevención y el tratamiento de patologías asociadas desde el nacimiento.

Si bien esto es así, el envejecimiento de la población en general y, en particular de las personas con discapacidad intelectual, es un fenómeno muy novedoso y en cierta medida inesperado. Se sabe muy poco y el conocimiento generado se encuentra altamente fragmentado. En este sentido, se aprecia la ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso. Del mismo modo, la dispersión de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la utilización confusa de la terminología empleada, aparecen como problemas frecuentes al aproximarnos a esta temática.

Junto a esta realidad emerge con fuerza en nuestro país la necesidad de dar respuestas eficaces y efectivas a los retos que nos plantea la traducción práctica de los planteamientos que se recogen en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, así como al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (S.A.A.D.)

Sin lugar a dudas, las personas con discapacidad intelectual y, en particular con Síndrome de Down, merecen una atención especial dada la especificidad de las características y situaciones que se dan en este colectivo. Especificidad que no debe conducirnos, bajo ningún concepto, a una discriminación positiva en la aplicación del SAAD, sino a hacer valer los derechos que como ciudadanos les corresponden.

Por todo ello, Down España, como federación que aglutina a 76 instituciones de personas con Síndrome de Down a nivel nacional, se pregunta por las que deben ser líneas prioritarias de acción, con el fin de orientar acciones y programas no solo a la prevención de la dependencia por envejecimiento, sino también por las situaciones de dependencia que se dan a lo largo del proceso vital todos los ámbitos de actuación –sanitario, educativo, psicológico, social, comunitario etc., a lo largo del proceso vital.

El abordaje de la dependencia en personas con Síndrome de Down y con DI conlleva plantearnos las potencialidades, capacidades, problemáticas, necesidades y recursos, desde tres perspectivas diferentes planteadas desde:

- La vivencia de la persona con discapacidad.
- La vivencia de las familias y la red social.
- La vivencia del entorno comunitario.

### **Desde la perspectiva de la persona con Síndrome de Down (SdD)**

Se hace imprescindible que las personas con síndrome de Down puedan expresar cuáles son sus preocupaciones en relación al envejecimiento y a la aparición de la dependencia en su vida.

Generalmente al preguntar a personas con síndrome de Down y con DI con niveles medios de heteronomía que se hacen mayores podemos encontrar algunas de las siguientes preocupaciones:

- *¿De qué voy a vivir?*
- *¿Con quién viviré? (¿voy a vivir con mi familia?)*
- *¿Dónde voy a vivir? (¿Podré seguir viviendo en casa?, ¿Podré vivir en mi barrio?)*
- *¿Quién me cuidará cuando esté enfermo/a?*
- *¿Qué podré hacer en mi tiempo libre y con quién?*
- *¿Qué haré si me quedo sin amigos?*

La mayor parte de preocupaciones de la persona con SdD se hacen preguntas relacionadas con el sentimiento de inseguridad y sobre cómo se verán afectadas las relaciones en su vida real.

Dichas preocupaciones repercuten en la calidad de vida de las personas con discapacidad ya que repercuten en negativamente en aspectos tan importantes como son la calidad de vida emocional de la persona, así como en el desarrollo personal a partir de la interacción social. Schalock & Verdugo nos plantean ocho indicadores de calidad de vida entre los que el sentimiento de seguridad y la relación interpersonal juegan un papel importante, en la definición de un proyecto de vida propio.

Según Aguado et. al (2004) *las necesidades percibidas, especialmente las relativas a la calidad de vida, por la población discapacitada de edad. Se traducen en preocupaciones por la falta de salud, la falta de recursos económicos, la dependencia, la necesidad de ayuda a domicilio, el no poder salvar barreras arquitectónicas y las limitaciones personales: (veamos el cuadro que lo ilustra)*<sup>1</sup>

<i>Tabla 4</i>			
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las preocupaciones y necesidades percibidas más frecuentemente señaladas			
	N	% resp	% casos
Salud	94	15,7	33,2
Falta de recursos económicos	63	10,6	22,3
Dependencia	40	6,7	14,1
Ayuda a domicilio	40	6,7	14,1
Barreras arquitectónicas	35	5,9	12,4
Limitaciones personales	34	5,7	12,0

Fuente Psicothema 2004. Vol. 16, nº 2, pp. 261-269 ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG

<sup>1</sup> Antonio-León Aguado Díaz y María Ángeles Alcedo Rodríguez (2004) Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad

### **Desde la perspectiva de la familia**

La familia, con su enorme potencial afectivo, además de procurar ayuda, es asimismo unidad de tratamiento, y por lo tanto, necesita de nuestra ayuda y soporte emocional ya que ante la dependencia muchas veces se siente desorientada, emocionalmente rota, con un sinnúmero de necesidades a las que no puede dar respuesta, con problemas de interrelación y comunicación debe recibir el apoyo adecuado para dar respuestas efectivas a las necesidades de la persona con SdD. A menudo la familia ha hecho una negación de la dependencia, como algo que es muy lejano. La familia vive la situación actual resolviendo los problemas de la vida diaria sin ver el futuro y las problemáticas que este conlleva “*Ya me ocuparé cuando llegue el problema de la dependencia*”.

Uno de los problemas que aparece en esta realidad es que la familia también envejece y en su proceso va perdiendo las capacidades de apoyo hacia la persona con SdD, hecho por el que nos encontramos con la aparición de situaciones de cansancio en la familia que llevan a situaciones de claudicación.

Debemos preguntarnos por las problemáticas y necesidades que la familia expresa, no ante la persona con SdD, pero si ante otras personas de su entorno.

*¿Quién se hará cargo si yo no estoy?*

*¿Quién se hará cargo si yo no puedo?*

*¿Cómo abordaremos el coste?*

*¿Qué enfermedades pueden aparecer colaterales a la SdD?*

*¿Qué recursos tengo a mi alcance para dar respuesta a las necesidades que vayan apareciendo?*

### **Aparición de la Claudicación**

Ante estas situaciones aparece la claudicación que se da tanto en la persona con SdD como en el entorno familiar

### **Concepto de claudicación**

La claudicación debe ser entendida como la incapacidad de ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades de la persona con SdD. Esta incapacidad se refleja en las grandes dificultades que la familia o la propia persona con discapacidad encuentra para mantener una comunicación positiva con la situación actual.

**Podríamos definir la claudicación como:**

La incapacidad de mantener una comunicación positiva con el paciente para ofrecer respuestas adecuadas a las necesidades del mismo.

La incapacidad de responder lleva a estados anímicos pesimistas y genera situaciones de afrontamiento desde la inseguridad que dificultan a la familia el hecho de plantear intervenciones efectivas.

Cuando se dan situaciones de claudicación en los afrontamientos de la cronicidad, aparecen esas situaciones, esas escenas temidas en las que actuamos más se realiza más con el corazón que con la mente, nuestros mecanismos de alerta se desdibujan y, a menudo, se desencadenan aquellas situaciones que producen estrés y agotamiento.

**Claudicación emocional:**

Se da cuando el familiar se siente incapaz de expresar sus sentimientos de sufrimiento y de dolor. La ansiedad que puede generar la enfermedad del paciente afecta los sentimientos de la familia generando olvidos, bloqueos, sentimientos de culpabilidad ante las situaciones que vive.

**Claudicación orgánica o funcional:**

Ocurre cuando la claudicación afecta el funcionamiento organizativo de la vida cotidiana de la persona que cuida: el orden se descuida, la enfermedad afecta a la funcionalidad. La persona rehúye algunas responsabilidades propias de su entorno.

**Claudicación social:**

Esta se da cuando el afrontamiento de la enfermedad genera que el familiar rehúya a mantener su vida social. El cuidador rehúye toda realización social propia, pierde los contactos que mantenía y se esconde en su propio mundo como si de un caparazón se tratara.

Asimismo podemos hablar de **claudicación simple** si sólo se da la claudicación emocional. Cuando esta va acompañada de claudicación orgánica, encontramos lo que llamaremos **claudicación mixta**. Si además de emocional y orgánica, la claudicación es social, encontraremos la **claudicación globalizada**.

### **Claudicación familiar:**

Según el área de afectación



**Claudicación emocional**



**Claudicación orgánica**



**Claudicación social**

<b>CLAUDICACIÓN</b>	<i>Emocional</i>	<i>Orgánica</i>	<i>Social</i>
<b>Simple</b>			
<b>Mixta</b>			
<b>Globalizada</b>			

Como podemos observar en el gráfico, en la claudicación simple solo se da el desmoronamiento emocional del familiar. En la claudicación mixta no se da la claudicación social pero sí la emocional y la orgánica que afecta los afrontamientos funcionales de la vida cotidiana. En la globalizada se ven afectadas las tres áreas.

Ante estas situaciones de claudicación hacia la enfermedad la familia debe ser capaz de encontrar maniobras de adaptación a las situaciones que generan ansiedad, sufrimiento y dolor y el equipo debe ser consciente que las está trabajando cotidianamente.

### **La prevención de la dependencia desde la Planificación centrada en la persona**

Podemos abordar el dependencia desde el sistema, desde la perspectiva de los recursos, insuficientes y que esta pensado para dar respuesta y prestación ante las dificultades y necesidades sin dar el valor necesario a las capacidades personales y familiares en el proceso.

Podemos abordar la dependencia desde la **planificación de Sistemas de apoyo** que a menudo estan:

- Centrados en los déficits y debilidades.
- Controlados por profesionales.
- Emplazamientos preestablecidos y poco flexibles.
- Concentrados en desarrollar planes y programas.
- Basados en estereotipos acerca de las personas con discapacidad.

O desde la **planificación centrada en la persona** que:

- Está entrado en talentos, capacidades, y deseos.
- Es controlado por la persona y por quienes ella elige.
- Permite la vida en comunidad, basada en preferencias.
- Plan para un futuro positivo, posible y deseable.
- Encuentra nuevas posibilidades para cada persona.
- Se dirige a todas las áreas de la vida de una persona, incluyendo salud, servicios humanos, amistad, implicación en la comunidad y relaciones familiares.
- Es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores.
- Es un conjunto de estrategias que son enfoques para la planificación de la vida basados en valores y que se centran en las elecciones, la visión y el círculo de apoyo de la persona.
- Este enfoque de la vida basado en valores aprecia y respeta a la persona y respeta la experiencia, el conocimiento y la sabiduría de sus círculos de apoyo.

El Enfoque de la PCP permite trabajar la prevención desde el desarrollo de un plan de apoyos realizado con la familia y la persona con SdD y que debe basarse en:

- Ayudarle a descubrir cómo quiere vivir.
- Ayudarle a identificar visiones de futuro positivas y posibles basadas en cómo quiere vivir.
- Reconocer barreras para alcanzar esa visión y a planificarlas con antelación.
- Establecer y fortalecer la colaboración permanente con su círculo de apoyo.
- Desarrollar un plan de acción individualizado y permanentemente actualizado que persiga alcanzar la visión de futuro deseado.

Básicamente se trata de trabajar la prevención desde la aplicación efectiva de los derechos reconocidos por la “Convención Internacional de derechos para las personas con discapacidad”