

PERSPECTIVAS DEL CUIDADO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Care Perspectives in Aging People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review

Félix GONZÁLEZ-CARRASCO¹

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile

felix.gonzalez@pucv.cl

<https://orcid.org/0000-0001-7487-0154>

Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO

Universidad de las Américas y Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile

ialvareza@udla.cl

<https://orcid.org/0000-0002-8021-525X>

Vanessa VEGA-CÓRDOVA

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile

vanessa.vega@pucv.cl

<https://orcid.org/0000-0003-3333-4798>

Recepción: 17 de febrero de 2025

Aceptación: 16 de junio de 2025

RESUMEN: Las personas con discapacidad intelectual están envejeciendo y alcanzando edades que superan registros de otras épocas. Las prácticas de cuidado marcan esta trayectoria y su comprensión sigue siendo limitada. Este artículo presenta una revisión sistemática de alcance sobre perspectivas del cuidado en el envejecimiento de personas con discapacidad intelectual, analizando 96 artículos de un total de 1.445. Se realizó

¹ Autor de correspondencia.

un análisis temático y de correspondencias múltiples que favoreció la organización de la información y la descripción de resultados. Los resultados se organizaron con base en cuatro temáticas: Programas y servicios de apoyo, Salud y morbilidad, Familia y hogares y Percepción del envejecimiento. Los análisis describen los elementos más relevantes identificados, además de destacar brechas y temas urgentes relacionados con el cuidado de personas con discapacidad intelectual que envejecen. Esta revisión identificó diversas brechas respecto a cómo se está conceptualizando e investigando el cuidado con personas con discapacidad intelectual que envejecen. Se sostiene la necesidad de ampliar la perspectiva de las investigaciones con relación al cuidado, que represente necesidades y derechos legítimos del envejecimiento de personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: Envejecimiento; cuidados; discapacidad intelectual; conceptualización del cuidado.

ABSTRACT: People with intellectual disabilities are living longer than ever before, reaching ages previously unrecorded in this population. Care practices play a central role in shaping this aging process; however, their conceptualization and understanding remain limited. This article presents a scoping review that explores perspectives on care in the context of aging with intellectual disability, based on the analysis of 96 articles selected from an initial pool of 1,445. A thematic analysis, complemented by a multiple correspondence analysis, was conducted to organize and interpret the findings. The results were grouped into four thematic areas: Support programs and services, Health and morbidity, Family and households, and Perceptions of aging. These analyses highlight key elements and recurrent patterns across studies, while also revealing critical gaps and emerging challenges in the field. The review underscores the need to expand current research perspectives on care, ensuring that they reflect the lived experiences, needs, and rights of people with intellectual disabilities as they grow older.

KEYWORDS: Aging; care; intellectual disability; conceptualization of care.

1. Introducción

El envejecimiento es un proceso multidimensional que afecta la salud física, social y emocional de las personas, estando influenciado por valoraciones culturales y contextos históricos y políticos (Piña Morán *et al.*, 2022). A nivel global, la esperanza de vida supera los 60 años, y se proyecta que el número de personas mayores de 80 se triplicará hasta alcanzar 426 millones en 2050 (Organización Mundial de la Salud, 2022). Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual presentan una esperanza de vida menor que la población general, con diferencias que pueden llegar a 20 años en el caso de las mujeres (Heslop *et al.*, 2014, 2022); esto repercute de manera decisiva en la calidad de su cuidado y pone de manifiesto una vulnerabilidad frente a causas de muerte que podrían prevenirse (Heslop y Hoghton, 2019; Tyrer *et al.*, 2021).

Estas disparidades trascienden el impedimento biológico, pues la discapacidad se configura también como un fenómeno social que impone barreras y restringe la vida (Oliver, 1998; Shakespeare, 2016; Union of Physically Impaired Against Segregation [UPIAS], 1981). En este sentido, la conceptualización de la discapacidad intelectual destaca las limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa en los ámbitos conceptual, social y práctico (American Psychiatric Association, 2013; Schalock *et al.*, 2021). Este enfoque facilita la formulación de diagnósticos, la identificación de riesgos y la generación de apoyos y servicios ad-hoc para resguardar los derechos de las personas con discapacidad (Gómez *et al.*, 2021; Schalock *et al.*, 2021).

Diversos estudios han identificado características comunes en el envejecimiento de esta población, como problemas cardiovasculares, endocrinos, pérdida de audición, diabetes, obesidad y afecciones respiratorias (Hahn, 2012; Hahn y Aronow, 2005), así como una alta prevalencia de demencia, depresión y ansiedad (Lin *et al.*, 2016; Loughheed, 2019). A pesar de los avances en servicios de cuidado, programas sociales y transformaciones culturales que han contribuido a mayores longevidades (Roll y Kurtzahn, 2024), el envejecimiento en este grupo suele estar marcado por trayectorias de fragilidad vinculadas a la pobreza, problemas de salud, estilos de vida poco saludables y exclusiones en ámbitos económicos, educativos y sociales (Adam *et al.*, 2020; Bigby *et al.*, 2014).

Las desigualdades persistentes evidencian la necesidad de repensar el cuidado de forma integral. Aunque el cuidado es un componente esencial de la vida (Tronto, 2024), en el ámbito de la discapacidad los enfoques tradicionales limitan la toma de decisiones, la independencia y la autonomía, posicionando a las personas con discapacidad intelectual como sujetos políticos marginados en una sociedad de cuidados en crisis (Lluch, 2018; Revuelta, 2019; Revuelta y Hernández, 2021). Frente a este escenario, las perspectivas de interdependencia invitan a replantear la ética del cuidado, ampliando la comprensión de las necesidades y apoyos para vivir en igualdad y sin discriminación (González-Carrasco *et al.*, 2025; Pié Balaguer, 2018; Riu, 2012).

En el marco de la discapacidad intelectual, el cuidado se conceptualiza a partir de la provisión de apoyos que buscan reducir brechas, promover la participación y salvaguardar los derechos (Naciones Unidas, 2006; Schalock, 2009; Schalock *et al.*, 2021). Las acciones de cuidado se entienden como parte integral de la conducta adaptativa, considerando tanto el contexto social y conceptual como las expectativas del entorno (Schalock *et al.*, 2021; Tassé *et al.*, 2012).

Las revisiones sistemáticas en este campo han evidenciado una alta prevalencia de demencia, especialmente en servicios psiquiátricos, así como problemas de polifarmacia y sobrecarga en los cuidadores, lo que subraya la necesidad de fortalecer los servicios de salud para un envejecimiento saludable (Lin y Lin, 2021; Loughheed, 2019). En el ámbito del cuidado familiar, la falta de apoyos adecuados y la delegación de responsabilidades sin el respaldo necesario generan desafíos que requieren una planificación efectiva (Brennan *et al.*, 2020; Ryan *et al.*, 2014). Algunos estudios destacan cómo el modelo diádico de cuidados informales normaliza la sobrecarga

familiar y desvía la atención de los servicios especializados, lo que resalta la importancia de fomentar la vida independiente con apoyo (Garnham *et al.*, 2019).

Una revisión más amplia identifica desafíos estructurales en la provisión de servicios, la planificación y la intervención comunitaria, además de señalar la escasez de estudios que aborden de forma integral el cuidado de las personas con discapacidad intelectual al envejecer (Innes *et al.*, 2012). Pese a estos aportes, la literatura sigue presentando importantes vacíos y una fragmentación conceptual en torno al cuidado en la vejez, lo que dificulta una comprensión integral del fenómeno y de sus implicaciones en el envejecimiento de esta población. En este contexto, el objetivo de este artículo es presentar una revisión sistemática de alcance, siguiendo el modelo PRISMA (Tricco *et al.*, 2018), que permita comprender cómo se aborda el cuidado en el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual e identificar prioridades y brechas en la investigación actual.

2. Metodología

Esta revisión sistemática de alcance se realizó siguiendo el modelo PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews), que permite identificar conceptos clave, teorías y vacíos de conocimiento, y cuenta con criterios de verificación para difundir hallazgos y fomentar una comprensión actualizada que aporte al desarrollo de políticas públicas, investigación e iniciativas colectivas (Tricco *et al.*, 2018).

Para la sistematización de la información se adoptaron las recomendaciones de Arksey y O'Malley (2005) y Levac *et al.* (2010), que incluyen identificar la pregunta de investigación, buscar y seleccionar estudios, organizar los datos y construir la temática. Esta revisión se orientó en torno a dos preguntas de investigación: ¿cuáles son los enfoques desde los que se estudia el cuidado en personas con discapacidad intelectual que envejecen? y ¿qué desafíos plantean los hallazgos y conclusiones respecto a su cuidado?

La búsqueda se realizó en las bases de datos Web of Science, Scopus, Pubmed, Scielo, Eric, Erih-Plus y Science Direct en abril de 2024. Se emplearon palabras clave basadas (Tabla 1) en los conceptos de la pregunta de investigación para guiar la búsqueda, sin considerar fechas de corte.

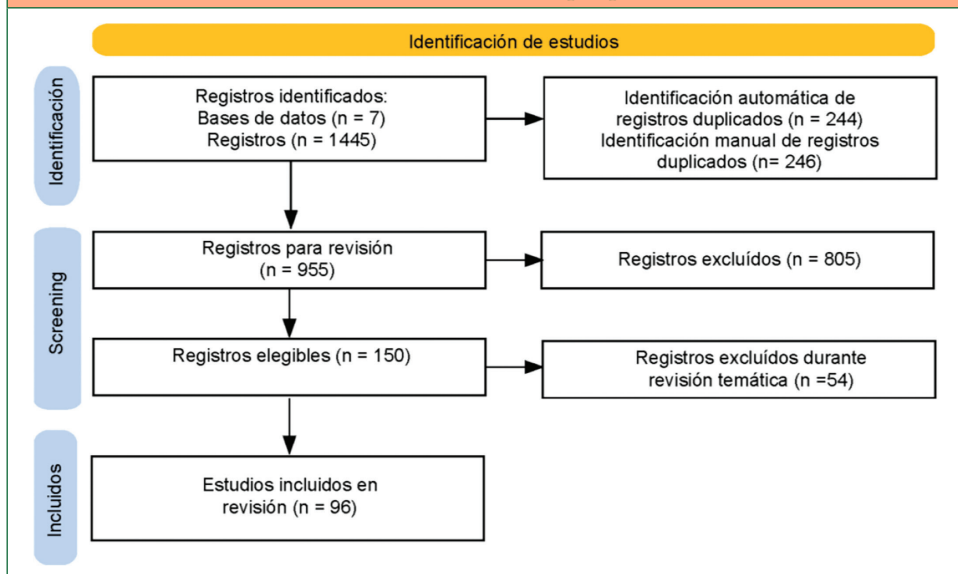
Se utilizaron los softwares Rayyan y Zotero para gestionar el *screening*, incluyendo 96 artículos en el análisis final, como se muestra en la Figura 1. Como criterio de fiabilidad, se empleó un procedimiento de validación interjueces aplicado a títulos y resúmenes seleccionados aleatoriamente. En una primera ronda de codificación se obtuvo un coeficiente alfa de Krippendorff de 0.567, valor que se considera insuficiente para asegurar la consistencia del proceso. A partir de este resultado, se realizaron ajustes en los criterios de selección, alcanzándose en una segunda ronda un alfa de 0.717, lo cual se considera un nivel satisfactorio de acuerdo (Marzi *et al.*, 2024).

TABLA 1. Registros identificados a través de búsquedas en bases de datos

Descriptores de búsqueda	Base de datos	Registros
<i>Salud:</i> aging AND "intellectual disabilit*" AND health AND care. <i>Apoyos:</i> aging AND "intellectual disabilit*" AND support AND care <i>Independencia y derechos:</i> aging AND "intellectual disabilit*" AND independence AND care; aging AND "intellectual disabilit*" AND rights AND care. <i>Otras perspectivas del cuidado:</i> aging AND "intellectual disabilit*" AND care; aging AND "intellectual disabilit*" AND care AND well-being.	WEB OF SCIENCE	180
	SCOPUS	573
	PUBMED	149
	SCIELO	6
	ERIC	134
	ERIH-PLUS	99
	SCIENCE DIRECT	304
	TOTAL (incluye duplicados)	1445
	TOTAL (excluye duplicados)	955
	Excluidos	490

Fuente: Elaboración propia.

Figura 1. Diagrama del proceso de selección y revisión de artículos
Fuente: Elaboración propia.



La revisión incluyó publicaciones sobre el cuidado y el envejecimiento en discapacidad intelectual. Se excluyeron artículos sin acceso en inglés o español, *conference proceedings*, libros, tesis, *preprints*, revisiones generales y sistemáticas, así como aquellos que no abordaran la discapacidad intelectual. Se consideró el periodo 1990 al 2024. El análisis comenzó con una codificación deductiva y agrupación de 96 artículos, utilizando categorías basadas en Innes *et al.* (2012), que permitieron conformar 4 grupos principales de códigos, descritos a continuación (Tabla 2).

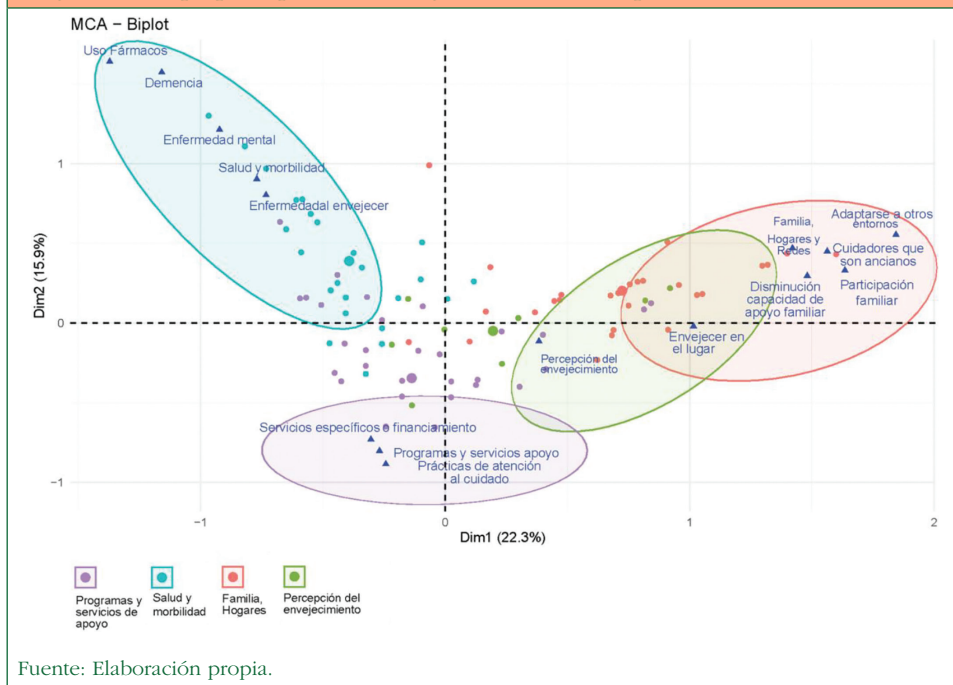
Esta primera codificación permitió la elaboración de un análisis temático organizado en subtemas (n = 9) y hallazgos (n = 16). El análisis de la literatura se realizó con base en un análisis temático para sintetizar los datos, con apoyo del software atlasti. Con el propósito de organizar la descripción de resultados y facilitar la interpretación de los temas de esta revisión, se elaboró un análisis de correspondencias múltiples (ACM) con base en la subcategorización de subtemas y hallazgos. El análisis de correspondencia múltiple (ACM) es una herramienta estadística que permite explorar y representar visualmente la relación entre distintas categorías de variables. Esta técnica ayuda a resumir y organizar la información en un gráfico bidimensional, facilitando la interpretación de patrones y asociaciones (Greenacre, 2017). Para este estudio, el análisis se llevó a cabo utilizando el paquete FactoMineR en el software RStudio (Lê *et al.*, 2008).

La interpretación del gráfico resultante (Figura 2), también conocido como mapa perceptual, se realizó observando la posición y la proximidad de las categorías den-

TABLA 2. Codificación principal de temas	
Código	Descripción del tipo de investigación
Programas y servicios de apoyo	Experiencias de servicios, programas sociales y/o entidades que generan prácticas de apoyo en el cuidado. Las prácticas tienen relación con experiencias de profesionales y equipos especializados en entregar cuidados a personas que envejecen, así como análisis de programas o servicios.
Salud y morbilidad	Condiciones de bienestar, prevalencia, condiciones crónicas, así como el impacto de una enfermedad, en el cuidado de una persona con discapacidad intelectual que envejece.
Familia y hogares	Roles, funciones, modos de vivir o convivir, así como los vínculos que generan las personas y su vínculo con el cuidado al envejecer.
Percepción del envejecimiento	Perspectiva biográfica, narrativa y/o subjetiva, con un énfasis analítico en el sujeto y sus implicancias en la vida y el cuidado que supone al envejecer.

Fuente: Elaboración propia.

Figura 2. Mapa perceptual de categorías relevantes para análisis de la revisión



tro del espacio gráfico. Este mapa organiza la información en dos dimensiones principales (Dim 1 y Dim 2), las cuales permiten identificar agrupaciones de categorías con características similares. Para facilitar la lectura del gráfico, se aplicó una técnica llamada *habillage*, que permite agrupar visualmente categorías que comparten perfiles parecidos. A diferencia de otros análisis más conocidos, como el de correspondencia simple, el ACM no explica una gran proporción de la variabilidad total del conjunto de datos (en este caso, Dim 1 explica un 22.3 % y Dim 2 un 15.9 %). Sin embargo, es muy útil para identificar perfiles o patrones comunes que luego pueden ser descritos e interpretados con mayor profundidad (Díaz Monroy *et al.*, 2018).

3. Resultados

Las investigaciones incluidas fueron publicadas entre los años 1990 y 2024, evidenciando un aumento gradual en la producción científica de un 16.7 % ($n = 16$) entre 1990-2006, un 36.4 % ($n = 35$) entre 2008-2015 y un 46.9 % ($n = 45$) entre 2016-2024. En cuanto al diseño metodológico, el 58.9 % ($n = 56$) corresponde a estudios cualitativos, el 32.3 % ($n = 31$) a cuantitativos y un 9.5 % ($n = 9$) a investigaciones de tipo mixto. Las temáticas abordadas se distribuyen de la siguiente manera: Pro-

gramas y servicios de apoyo (39.6 %, n = 38), Salud y morbilidad (24 %, n = 23), Familia y hogares (26 %, n = 25) y Percepción del envejecimiento (10.4 %, n = 10). A continuación, se presenta la Tabla 3, que describe la organización de los estudios que contempla la revisión.

TABLA 3. Organización de los artículos según temática general	
Temática	Autores
Salud y morbilidad	Axmon <i>et al.</i> , 2019; Carmeli y Merrick, 2010; Carmeli <i>et al.</i> , 2003; de Winter <i>et al.</i> , 2013; Hahn, 2014; Hahn <i>et al.</i> , 2005; Hussain <i>et al.</i> , 2021; Iacono <i>et al.</i> , 2014; Kandel <i>et al.</i> , 2009; Kim <i>et al.</i> , 2022; Lin <i>et al.</i> , 2011; Matos <i>et al.</i> , 2015; Merrick <i>et al.</i> , 2006; Millán-Calenti <i>et al.</i> , 2003; Millán-Calenti <i>et al.</i> , 2006; Oppewal <i>et al.</i> , 2015; Pendl <i>et al.</i> , 2024; Salomon <i>et al.</i> , 2019; Shooshtari <i>et al.</i> , 2017; Thalen <i>et al.</i> , 2021; Webber <i>et al.</i> , 2016; Wicki y Riese, 2016; Wiese <i>et al.</i> , 2013
Programas y servicios de apoyo	Ahlström <i>et al.</i> , 2022; Alftberg <i>et al.</i> , 2021; Araten-Bergman <i>et al.</i> , 2024; Bauer <i>et al.</i> , 2017; Bigby <i>et al.</i> , 2008; Coyle <i>et al.</i> , 2016; Doo- dy <i>et al.</i> , 2011; Dusart, 2018; Eley <i>et al.</i> , 2009; Forrester-Jones <i>et al.</i> , 2017; Gething, 2000; Gibson <i>et al.</i> , 1992; Hand, 1994; Hawkins y Eklund, 1990; Hsu <i>et al.</i> , 2012; Hussain <i>et al.</i> , 2019; Iacono <i>et al.</i> , 2013; Janicki <i>et al.</i> , 2010; Johansson <i>et al.</i> , 2017; Kruse y Ding-Grei- ner, 2003; McCausland <i>et al.</i> , 2021; Northway <i>et al.</i> , 2017; Oppewal <i>et al.</i> , 2016; Read y Cartlidge, 2012; Sandberg <i>et al.</i> , 2016; Schiet- tecat <i>et al.</i> , 2023; Strydom <i>et al.</i> , 2005; Thalen <i>et al.</i> , 2023; Voss <i>et al.</i> , 2023; Wark <i>et al.</i> , 2013; Wark 2014a; Wark <i>et al.</i> , 2014b; Wark, 2015b; Wark <i>et al.</i> , 2017; Webber <i>et al.</i> , 2010; Wiese <i>et al.</i> , 2012; Willis <i>et al.</i> , 2010
Familias y hogares	Anderson-Kittow <i>et al.</i> , 2023; Bigby <i>et al.</i> , 2011; Brennan <i>et al.</i> , 2018; Bryant <i>et al.</i> , 2017; Byram, 2018; Carling-Jenkins <i>et al.</i> , 2012; Chou <i>et al.</i> , 2022; Coyle <i>et al.</i> , 2014; Engwall, 2017; Lin <i>et al.</i> , 2014; Low <i>et al.</i> , 2017; Marsack-Topolewski <i>et al.</i> , 2023; McCausland <i>et al.</i> , 2019; Niedbalski, 2023; Patti <i>et al.</i> , 2010; Reilly y Conliffe, 2002; Roll y Kurtzahn, 2024; Shaw <i>et al.</i> , 2011; Shrestha y Weber, 2002; Spassiani <i>et al.</i> , 2019; Stehlik, 2000; Taggart <i>et al.</i> , 2012; Takebayas- hi <i>et al.</i> , 2019; Trip <i>et al.</i> , 2019; Wark <i>et al.</i> , 2023
Percepción del enveje- cimiento	Anderson-Kittow <i>et al.</i> , 2024; Brown <i>et al.</i> , 2009; Buys <i>et al.</i> , 2008; Dew <i>et al.</i> , 2006; Dusart, 2011; Ellison <i>et al.</i> , 2011; Hutchings <i>et al.</i> , 2017; Millán-Calenti <i>et al.</i> , 2003; Wark <i>et al.</i> , 2015a

Fuente: Elaboración propia.

3.1. *Programas y servicios de apoyo al cuidado*

Este apartado explora los desafíos y las estrategias en la prestación de servicios de apoyo para el cuidado de personas con discapacidad intelectual que envejecen, abarcando desde la adecuación de los servicios y la formación profesional hasta la atención en residencial paliativa.

Las investigaciones coinciden en que los servicios sociales y de salud deben adecuarse a las necesidades específicas de esta población, garantizando no solo el lugar donde se envejece, sino también la importancia de mantener su calidad de vida, identidad y derechos (Schietecat *et al.*, 2023). Un aspecto transversal en la literatura es la necesidad de mejorar la formación de los profesionales, particularmente en el reconocimiento de los signos del envejecimiento y el abordaje de problemáticas médicas y de salud mental (Alftberg *et al.*, 2021; Hussain *et al.*, 2019; Wark *et al.*, 2014b).

En el plano organizativo-comunitario, diversos estudios destacan limitaciones estructurales y operativas que afectan la prestación de apoyos, como la falta de financiamiento, la sobrecarga laboral, las dificultades de acceso en contextos rurales (Wark *et al.*, 2013, 2014a), así como la sobrecarga laboral y una burocracia excesiva que obstaculiza la coordinación adecuada de cuidados (Wark *et al.*, 2014b, 2015). Estas barreras impactan tanto en la calidad de la atención como en el bienestar del personal y de los cuidadores.

En el ámbito residencial, la comprensión del proceso de envejecimiento suele ser limitada y enfocarse en la medicalización, dejando en evidencia la necesidad de una mayor preparación institucional para apoyar procesos de envejecimiento activos y centrados en la persona (Araten-Bergman y Bigby, 2024; McCausland *et al.*, 2021; Northway *et al.*, 2017). A esto se suma la complejidad de los cuidados paliativos, donde se enfatiza la necesidad de preparar y acompañar a las personas y sus cuidadores para enfrentar el proceso de morir, garantizando la autonomía y el respeto de los derechos hasta el final de la vida (Read y Cartlidge, 2012; Wiese *et al.*, 2012).

En conjunto, estos estudios resaltan la urgencia de implementar estrategias organizativas y herramientas formativas para promover un modelo de envejecimiento activo que respalde la autodeterminación y la toma de decisiones autónomas (Johansson *et al.*, 2017).

3.2. *Salud y morbilidad*

Este apartado se centra en los desafíos de salud y morbilidad que enfrentan las personas con discapacidad intelectual al envejecer, haciendo hincapié en los trastornos, la medicación y la evaluación del deterioro cognitivo. Las investigaciones indican que, aunque el proceso de envejecimiento en esta población presenta similitudes con el de la población general, existen particularidades como una mayor incidencia de trastornos psiquiátricos avanzados y una fuerte asociación entre eventos adversos, problemas de salud mental y comorbilidades físicas, lo que resal-

ta la necesidad de un apoyo profesional para mitigar estos riesgos (Hussain *et al.*, 2021). Con relación al uso de medicamentos, estudios muestran que el grado de discapacidad, los problemas de conducta y la residencia institucional se asocian a la prescripción de antipsicóticos sedantes sin diagnósticos psiquiátricos exhaustivos (Axmon *et al.*, 2019). Además, se ha vinculado el riesgo de demencia a prácticas de sobremedicación, lo que demanda pautas claras y mejores estrategias en el tratamiento (Wicki y Riese, 2016).

En este sentido, la detección y el seguimiento del deterioro cognitivo constituyen un aspecto clave, ya que la demencia en personas con discapacidad intelectual triplica la prevalencia de la población general, y más de un tercio vive en residencias de largo plazo, planteando desafíos de atención, dado que muchos servicios siguen orientados a personas mayores de 65 años, sin contemplar la especificidad de este grupo (Shoostari *et al.*, 2017). Para abordar este desafío, se ha propuesto el uso de la escala DLD (Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities), un instrumento que posibilita una evaluación adaptada a las características de la población, constituyéndose en una opción relevante para discriminar la demencia en este grupo (Wallace *et al.*, 2021).

3.3. Familia y hogares

Esta categoría aborda el papel fundamental del entorno familiar y los hogares en el cuidado de personas con discapacidad intelectual que envejecen, destacando tanto desafíos como oportunidades para asegurar un envejecimiento digno. El cuidado familiar sigue siendo esencial, pero las investigaciones muestran un deterioro progresivo en la capacidad de los familiares, especialmente los padres o los familiares que cumplen dicho rol, para brindar apoyo a medida que envejecen. Esta situación revela la necesidad de sistemas complementarios, como servicios domiciliarios o viviendas adaptadas, que permitan a las personas permanecer en su hogar con los apoyos necesarios en caso de fallecimiento de sus cuidadores principales (Niedbalski, 2023; Shaw *et al.*, 2011).

Uno de los temas recurrentes en la literatura es la incertidumbre respecto al cuidado postparental. La escasez de servicios formales adecuados obliga, con frecuencia, a recurrir a redes de apoyo informales (Bryant y Garnham, 2017; Byram, 2018; Low *et al.*, 2017), problemática que se intensifica en contextos culturales vulnerables, donde la escasez de apoyos institucionales obliga a las familias a asumir un rol central (Brennan *et al.*, 2018; Shrestha y Weber, 2002). Esta situación evidencia la necesidad urgente de una planificación adecuada y sostenida en el tiempo para responder a las demandas de esta población.

Cuando los padres envejecen, a menudo los hermanos deben asumir el rol de cuidadores, un proceso que requiere un acompañamiento adecuado (Coyle *et al.*, 2014). Si bien la transición puede ser abrupta, el cuidado familiar secundario puede generar bienestar cuando se da en un entorno conocido y afectivo (Bigby *et al.*, 2011). Sin embargo, la planificación suele centrarse en el lugar de residencia, dejando de lado otros aspectos esenciales para la calidad de vida, lo que subraya

la necesidad de apoyos formales (Reilly y Conliffe, 2002). Aspectos como la vulnerabilidad familiar, influenciada incluso por factores espirituales, puede afectar la responsabilidad en la planificación del cuidado (Takebayashi *et al.*, 2019) y, en algunos casos, estructuras familiares dominantes perpetúan roles asimétricos que impiden el reconocimiento pleno de la vida adulta y la vejez de personas con discapacidad intelectual (Engwall, 2017).

3.4. *Percepción del envejecimiento*

Esta categoría examina la percepción del envejecimiento en personas con discapacidad intelectual, identificando tanto barreras como facilitadores y destacando la importancia de la información y el apoyo en la comprensión de esta etapa vital.

La percepción del envejecimiento en esta población ha recibido escasa atención. En contextos rurales, se han identificado barreras significativas como la falta de profesionales especializados, que obliga a recorrer largas distancias, y cambios de residencia no planificados, que subrayan la necesidad de estrategias adaptadas a sus necesidades (Wark *et al.*, 2015). La incertidumbre en el acceso a servicios comunitarios genera preocupaciones sobre la posibilidad de permanecer en el hogar y los temores ante reubicaciones tempranas pueden impactar negativamente en el bienestar (Ellison *et al.*, 2011).

En una visión positiva, se resalta que una buena salud y redes de apoyo sólidas promueven un envejecimiento activo, fomentando la participación, la autoconfianza y el fortalecimiento de habilidades para la vida diaria (Buys *et al.*, 2008). Sin embargo, la persistencia de estigmas, la desinformación y la falta de educación accesible sobre temas de salud –como ocurre con las mujeres que reciben información incompleta sobre los cambios corporales o los riesgos asociados al envejecimiento– afectan el bienestar y limitan el acceso a la atención médica, especialmente en el ámbito de la salud mental (Brown y Gill, 2009). Otro aspecto crucial es la relación con la muerte. La mayor longevidad de estas personas posibilita una relación más cercana con su finitud. Sin embargo, persisten concepciones fragmentadas o incompletas, lo que evidencia la necesidad de herramientas para apoyar a profesionales y familiares en procesos de duelo o acompañamiento al final de vida (Dusart, 2011).

Finalmente, se identifican brechas en la autopercepción de autonomía. Fomentar la participación en actividades significativas, establecer relaciones de confianza con el personal de apoyo y promover metas personales son elementos clave que refuerzan la autodeterminación, fomentan la independencia y mejoran la calidad de vida (Dew *et al.*, 2006; Hutchings y Chaplin, 2017).

4. Conclusiones

Este artículo presentó una revisión sistemática de alcance sobre el cuidado en personas con discapacidad intelectual que envejecen, analizada desde cuatro perspectivas: programas y servicios de apoyo, salud y morbilidad, familia y hogares

y percepción del envejecimiento. La literatura indica que los servicios existentes, orientados a la población general, no se adaptan a las necesidades específicas de este colectivo, lo que se traduce en prácticas de cuidado inadecuadas y en una insuficiente formación de los profesionales (Axmon *et al.*, 2019; Forrester-Jones *et al.*, 2017; Hahn, 2012; Kim *et al.*, 2011; Lin *et al.*, 2011; McCausland *et al.*, 2021). Se subraya además la necesidad de fortalecer la capacitación de cuidadores y garantizar un financiamiento adecuado para implementar modelos de cuidado especializados (Alftberg *et al.*, 2021; Bigby, 2008; McGinley y Knoke, 2018; Niedbalski, 2023; Spasiani *et al.*, 2019).

En el ámbito familiar, el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual está estrechamente vinculado al deterioro de la capacidad de cuidado de los familiares, ya que el propio envejecimiento de los cuidadores puede derivar en reacomodaciones no planificadas y afectar la autonomía y los derechos de la persona atendida (Brennan *et al.*, 2018; Engwall, 2017). En este sentido una adecuada planificación por parte de la familia o la red de apoyo resulta fundamental para garantizar cuidados continuos, apoyando a familiares cercanos y asegurando el derecho a un hogar adecuado para sostener el cuidado a largo plazo (Chou y Kröger, 2022; Saxena, 2015; Walker, 2015).

Desde la perspectiva de la salud, es esencial comprender las consecuencias del envejecimiento y promover un envejecimiento saludable. Se destaca la práctica habitual de la polifarmacia y la frecuente prescripción de antipsicóticos sin diagnósticos psiquiátricos exhaustivos, especialmente en personas con discapacidad intelectual grave, lo que evidencia la necesidad de mejorar la formación de los profesionales de la salud (Ahlström *et al.*, 2022; Axmon *et al.*, 2019; Lin y Lin, 2021; Millán-Calenti *et al.*, 2006).

En cuanto a las percepciones del envejecimiento, se observan nociones incompletas sobre la muerte y el duelo, aspectos que inciden en la calidad de vida y en la salud mental de la población, al mismo tiempo que generan cambios en la red de apoyo (Dusart, 2008, 2011, 2018; Egan *et al.*, 2022; Kessel y Merrick, 2001; Patti *et al.*, 2010). Releva las percepciones sobre el envejecimiento a partir de la voz de las personas con discapacidad intelectual es una vía que favorece la transformación de sus condiciones de vida, generando avances desde la justicia social y con esto favorecer la generación de conocimiento sobre temas significativos para sus vidas (Goodley, 2023; Taylor, 2013).

El análisis presentado permite comprender el cuidado desde una perspectiva multidimensional, aunque históricamente condicionada desde el enfoque médico y la necesidad (Cancio-Bello *et al.*, 2020; Orem, 1983). La falta de formación especializada y de protocolos adecuados puede dificultar la detección temprana de deterioros cognitivos, aumentando el riesgo de sobremedicación. Para enfrentar estas brechas, se han desarrollado intervenciones integradoras y centradas en la persona, demostrando ser estrategias efectivas para mejorar la calidad de atención (Esteba-Castillo *et al.*, 2006; Lin *et al.*, 2016). Además, se evidencia que la limitada oferta de servicios formales genera una sobrecarga en las familias cuidadoras, afectando negativamente su bienestar y poniendo en riesgo la continuidad de los cuidados.

En este contexto, las intervenciones intergeneracionales han emergido como estrategias eficaces para planificar y sostener los cuidados a largo plazo (Mahon *et al.*, 2019; Matos *et al.*, 2015). Asimismo, la calidad de los apoyos influye directamente en cómo se percibe el envejecimiento, siendo esencial una atención centrada en la persona que promueva la autodeterminación. Los programas integrales que responden a necesidades específicas fortalecen la autonomía personal y son fundamentales para un envejecimiento saludable (Johansson *et al.*, 2017; Thalen *et al.*, 2023). Estas interconexiones subrayan la necesidad de implementar modelos integrados de cuidado que articulen salud, servicios sociales, apoyo familiar y los propios deseos y expectativas de las personas con discapacidad intelectual.

Una de las limitaciones del estudio radica en la focalización en fuentes provenientes de revistas con alto grado de indexación, lo cual pudo generar exclusiones de investigaciones emergentes publicadas en otras revistas afines a la temática. Esta situación podría explicar la escasa presencia de estudios que aborden el cuidado desde la perspectiva de las propias personas con discapacidad intelectual, un campo que ha comenzado a desarrollarse con mayor fuerza recientemente, especialmente desde enfoques cualitativos que priorizan la experiencia y las subjetividades (González-Carrasco *et al.*, 2025; Goodley, 2023). En este sentido, es fundamental orientar los esfuerzos hacia un modelo de investigación inclusiva que aborde la complejidad del envejecimiento y el cuidado, promoviendo la participación activa de las personas con discapacidad intelectual en la generación de conocimiento y en la formulación de agendas que reflejen sus intereses y necesidades legítimas (Vega-Córdova *et al.*, 2021; Walmsley *et al.*, 2018). En conclusión, el cuidado de las personas con discapacidad intelectual que envejecen presenta brechas significativas en múltiples ámbitos. Es imperativo avanzar hacia un modelo integral de cuidados que atienda de manera efectiva sus necesidades y derechos, promoviendo la equidad y la participación activa en la transformación de las políticas de sus cuidados al envejecer.

5. Financiación

Este trabajo fue apoyado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID), Chile, Doctorado Nacional n.º 21221540, MILENIO ICS2019_024 y ANID-FONDECYT n.º 11230525.

6. Referencias

- ADAM, E., SLEEMAN, E., BREARLEY, S., HUNT, K. y TUFFREY-WIJNE, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006-1018. <https://doi.org/kp5c>
- AHLSTRÖM, G., WALLÉN, F., TIDEMAN, M. y HOLMGREN, M. (2022). Ageing people with intellectual disabilities and the association between frailty factors and social care: A Swedish national register study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(4), 900-918.

- ALFTBERG, Å., JOHANSSON, M. y AHLSTRÖM, G. (2021). Ambivalence among staff regarding ageing with intellectual disabilities: Experiences and reflections. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(2), 192-209. <https://doi.org/10.1177/1744629519874997>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V)*. American Psychiatric Association.
- ARATEN-BERGMAN, T. y BIGBY, C. (2024). Supporting healthy ageing for people with intellectual disabilities in group homes: Staff experiences. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1-11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2297447>
- ARKSEY, H. y O'MALLEY, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/bqnqnb>
- AXMON, A., AHLSTRÖM, G., GAGNEMO, R. y EBERHARD, J. (2019). Demographic and diagnostic profiles of older people with intellectual disability and prescription of antipsychotics. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54(8), 937-944. <https://doi.org/gjczbm>
- 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.
- BIGBY, C., BOWERS, B. y WEBBER, R. (2011). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 777-789.
- BIGBY, C., MCCALLION, P. y MCCARRON, M. (2014). Serving an elderly population. En M. AGRAN, F. BROWN, C. HUGHES, C. QUIRK y D. RYNDAL (Eds.), *Equality and full participation for individuals with severe disabilities: A vision for the future* (pp. 319-348). Paul Brookes.
- BRENNAN, D., MCCAUSLAND, D., O'DONOVAN, M. A., EUSTACE-COOK, J., MCCALLION, P. y MCCARRON, M. (2020). Approaches to and outcomes of future planning for family carers of adults with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1221-1233.
- BRENNAN, D., MURPHY, R., MCCALLION, P. y MCCARRON, M. (2018). «What's going to happen when we're gone?» Family caregiving capacity for older people with an Intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235.
- BROWN, A. y GILL, J. (2009). New voices in women's health: Perceptions of women with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(5), 337-347.
- BRYANT, L. y GARNHAM, B. (2017). Bounded choices: The problematisation of longterm care for people ageing with an intellectual disability in rural communities. *Journal of Rural Studies*, 51, 259-266. <https://doi.org/10.1016/j.jrurstud.2016.05.016>
- BUYS, L., BOULTON-LEWIS, G., TEDMAN-JONES, J., EDWARDS, H., KNOX, M. y BIGBY, C. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 67-71. <https://doi.org/cf2cch>
- BYRAM, E. (2018). Late-life challenges in caregiving for an adult child with a developmental disability. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 42(3), 9-14.
- CANCIO-BELLO, C., RUIZ, A. y ALARCÓ, G. (2020). Autocuidado: una aproximación teórica al concepto. *Informes Psicológicos*, 20(2), 119-138. <https://doi.org/10.18566/infpsic.v20n2a9>
- CHOU, Y. C. y KRÖGER, T. (2022). Ageing in place together: Older parents and ageing offspring with intellectual disability. *Ageing and Society*, 42(2), 480-494. <https://doi.org/ph43>
- COYLE, C. E., KRAMER, J. y MUTCHLER, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 302-312. <https://doi.org/10.1111/jppi.12094>

- DEW, A., LLEWELLYN, G. y GORMAN, J. (2006). "Having the time of my life": An exploratory study of women with intellectual disability growing older. *Health Care for Women International*, 27(10), 908-929. <https://doi.org/10.1080/07399330600880541>
- DÍAZ MONROY, L. G., MORALES RIVERA, M. A. y LEÓN DÁVILA, L. R. (2018). *Análisis estadístico de datos categóricos* (1.ª ed.). Universidad Nacional de Colombia, Unibiblos.
- DUSART, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4). <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- DUSART, A. (2011). Perceptions of death among adults with intellectual disability. En D. SATGÉ y J. MERRICK (Eds.), *Cancer in children and adults with intellectual disabilities: Current research aspects* (pp. 71-80). Nova biomedical Book.
- DUSART, A. (2018). How do people with disabilities die in France today? Current state of end-of-life and dying conditions for adults with intellectual disabilities in France. *Médecine Palliative*, 17(2), 63-75. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.10.006>
- EGAN, C., MULCAHY, H. y NAUGHTON, C. (2022). Transitioning to long-term care for older adults with intellectual disabilities: A concept analysis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(4), 1015-1032.
- ELLISON, C., WHITE, A. y CHAPMAN, L. (2011). Avoiding institutional outcomes for older adults living with disability: The use of community-based aged care supports. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(3), 175-183.
- ENGWALL, K. (2017). "I'm too old to think five years ahead". Parent carers of adult children with intellectual disabilities in Sweden. *Alter*, 11(3), 155-167. <https://doi.org/gjfpjj>
- ESTEBA-CASTILLO, S., VIDAL, N. R., BARÓ I DILMÉ, M. y ALSINA, R. N. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10(2), 25-29. <https://doi.org/bw4k9v>
- FORRESTER-JONES, R., BEECHAM, J. K., BARNOUX, M., OLIVER, D., COUCH, E. y BATES, C. (2017). People with intellectual disabilities at the end of their lives: The case for specialist care? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1138-1150.
- GARNHAM, B., BRYANT, L., RAMCHARAN, P., YU, N. y ADAMS, V. (2019). Policy, plans and pathways: The 'crisis' transition to post-parental care for people ageing with intellectual disabilities in rural Australian carescapes. *Ageing and Society*, 39(4), 836-850. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17001258>
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- GONZÁLEZ-CARRASCO, F., VEGA, V. y ÁLVAREZ-AGUADO, I. (2025). Narrativas identitarias de personas adultas con discapacidad intelectual sobre el concepto de cuidado. *Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 42(2) 487-506. <https://doi.org/10.16888/interd.2025.42.2.23>
- GOODLEY, D. (2023). Being human as praxis: For people with learning disabilities. *Subjectivity*, 30(2), 167-184. <https://doi.org/10.1057/s41286-023-00159-6>
- GREENACRE, M. J. (2017). *Correspondence analysis in practice* (3.ª ed.). CRC Press, Taylor and Francis Group.
- HAHN, J. E. (2012). Minimizing health risks among older adults with intellectual and/or developmental disabilities: Clinical considerations to promote quality of life. *Journal of Gerontological Nursing*, 38(6), 11-17. <https://doi.org/10.3928/00989134-20120510-01>

- HAHN, J. E. y ARONOW, H. U. (2005). A pilot of a gerontological advanced practice nurse preventive intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 131-142. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00242.x>
- HESLOP, P., BLAIR, P. S., FLEMING, P., HOGHTON, M., MARRIOTT, A. y RUSS, L. (2014). The confidential inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889-895. <https://doi.org/f2qg5f>
- HESLOP, P., BYRNE, V., CALKIN, R., GIELNIK, K. y HUXOR, A. (2022). Establishing a national mortality review programme for people with intellectual disabilities: The experience in England. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(1), 264-280. <https://doi.org/ph46>
- HESLOP, P. y HOGHTON, M. (2019). Mortality in people with intellectual disability. En M. SCHEEPERS y M. KERR (Eds.), *Seminars in the psychiatry of intellectual disability*. 3.ª ed. (pp. 102-114). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108617444.008>
- HUSSAIN, R., JANICKI, M. P., KNOX, M., WARK, S. y PARMENTER, T. (2019). Perspectives about support challenges facing health workers assisting older adults with and without intellectual disability in rural versus urban settings in Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(2), 174-183.
- HUSSAIN, R., WARK, S., JANICKI, M. P., PARMENTER, T., KNOX, M. y TABATABAEI-JAFARI, H. (2021). Mental health of older people with mild and moderate intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(6), 535-547. <https://doi.org/ph47>
- HUTCHINGS, B. L. y CHAPLIN, E. (2017). The relationship of person-environment fit to perceptions of autonomy, competency and satisfaction among older adults with developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(3), 214-223. <https://doi.org/10.1111/jppi.12175>
- INNES, A., MCCABE, L. y WATCHMAN, K. (2012). Caring for older people with an intellectual disability: A systematic review. *Maturitas*, 72(4), 286-295. <https://doi.org/f2jxs9>
- JOHANSSON, M., BJÖRNE, P., RUNESSON, I. y AHLSTRÖM, G. (2017). Healthy ageing in people with intellectual disabilities from managers' perspective: A qualitative study. *Healthcare*, 5(3), 45. <https://doi.org/10.3390/healthcare5030045>
- KESSEL, S. y MERRICK, J. (2001). The benefits of jewish mourning rituals for the grieving individual with intellectual disabilities. *Journal of Religion, Disability and Health*, 5(2-3), 147-156. https://doi.org/10.1300/J095v05n02_12
- KIM, N. H., HOYEK, G. E. y CHAU, D. (2011). Long-term care of the aging population with intellectual and developmental disabilities. *Update in the Medical Management of the Long-Term Care Patient*, 27(2), 291-300. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2011.02.003>
- LÊ, S., JOSSE, J. y HUSSON, F. (2008). FactoMineR: An R package for multivariate analysis. *Journal of Statistical Software*, 25(1). <https://doi.org/10.18637/jss.v025.i01>
- LEVAC, D., COLQUHOUN, H. y O'BRIEN, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(1), 69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- LIN, J. D. y LIN, L. P. (2021). Mental disorders and the impacts in older adults with intellectual disabilities. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(2), 239-243. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00213-y>
- LIN, J. D., LIN, L. P. y HSU, S. W. (2016). Aging people with intellectual disabilities: Current challenges and effective interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(3), 266-272. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0082-0>
- LIN, J. D., WU, C. L., LIN, P. Y., LIN, L. P. y CHU, C. M. (2011). Early onset ageing and service preparation in people with intellectual disabilities: Institutional managers' perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 188-193.

- LLUCH, E. (2018). Gobierno biopolítico del malestar e infraestructuras de cuidado. En J. SOLÉ y A. PIÉ BALAGUER (Eds.), *Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad* (pp. 73-108). Icaria.
- LOUGHEED, D. (2019). Approach to providing care for aging adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Family Physician/Médecin de famille canadien*, 65, S14-S18.
- LOW, L. P. L., CHIEN, W. T., LAM, L. W. y WONG, K. K. Y. (2017). A qualitative study protocol of ageing carers' caregiving experiences and their planning for continuation of care for their immediate family members with intellectual disability. *BMC Geriatrics*, 17(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0473-9>
- MAHON, A., TILLEY, E., RANDHAWA, G., PAPPAS, Y. y VSETECKOVA, J. (2019). Ageing carers and intellectual disability: A scoping review. *Quality in Ageing and Older Adults*, 20(4), 162-178. <https://doi.org/10.1108/QAOA-11-2018-0057>
- MARZI, G., BALZANO, M. y MARCHIORI, D. (2024). K-Alpha Calculator–Krippendorff's Alpha Calculator: A user-friendly tool for computing Krippendorff's Alpha inter-rater reliability coefficient. *MethodsX*, 12, 102545. <https://doi.org/10.1016/j.mex.2023.102545>
- MATOS, N., GLISOI, S. y BOSCHETTI, D. (2015). Multidisciplinary expertise in consulting family program for people with intellectual disabilities in aging. *Abstracts of the 23rd European Congress of Psychiatry*, 30, 1483. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(15\)31150-0](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(15)31150-0)
- MCCAUSLAND, D., GUERIN, S., TYRRELL, J., DONOHOE, C., O'DONOGHUE, I. y DODD, P. (2021). A qualitative study of the needs of older adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1560-1568.
- MCGINLEY, J. M. y KNOKE, V. (2018). Conceptualising person-centered advance care planning for people with intellectual disabilities: A multifaceted theoretical approach. *Ethics and Social Welfare*, 12(3), 244-258. <https://doi.org/10.1080/17496535.2018.1505929>
- MILLÁN-CALENTI, J. C., SEJAS, S., LODEIRO, S., MARIANA, H., QUINTANA, J. y MELEIRO, L. (2006). Aging and sociosanitary features of people with intellectual disability. *Revista Multidisciplinar de Gerontologia*, 16(2), 79-86.
- NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas.
- NIEDBALSKI, J. (2023). Life strategies parents of people with profound intellectual and multiple disabilities living in Poland regarding their children's future. *Disability and Society*, 1-22. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2295795>
- NORTHWAY, R., HOLLAND-HART, D. y JENKINS, R. (2017). Meeting the health needs of older people with intellectual disabilities: Exploring the experiences of residential social care staff. *Health and Social Care in the Community*, 25(3), 923-931. <https://doi.org/ph48>
- OLIVER, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. BARTON (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58). Morata.
- OREM, D. E. (1983). The self-care deficit theory of nursing: A general theory. En CLEMENTS, I. y ROBERTS, F. (Eds.), *Family Health: A Theoretical Approach to Nursing Care* (pp. 205-217). John Wiley.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2022, octubre 1). *Envejecimiento y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- PATTI, P., AMBLE, K. y FLORY, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: A retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 538-546.
- PIÉ BALAGUER, A. (2018). Abrir sufrimientos para habitar otra vida. En J. SOLÉ y A. PIÉ BALAGUER (Eds.), *Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad* (pp. 19-39). Icaria.

- PIÑA MORÁN, M. E., OLIVO VIANA, M. G., MARTÍNEZ MATAMALA, C. A., POBLETE TRONCOSO, M. y GUERRA GUERRERO, V. (2022). Envejecimiento, calidad de vida y salud: desafíos para los roles sociales de las personas mayores. *Rumbos TS. Un Espacio Crítico para la Reflexión en Ciencias Sociales*, 28, 7-27. <https://doi.org/10.51188/rtrs.num28.642>
- READ, S. y CARLIDGE, D. (2012). Critical reflections on end-of-life care for people with intellectual disabilities: A single case study approach. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(1), 23-27. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.1.23>
- REILLY, K. O. y CONLIFFE, C. (2002). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3-4), 105-119. <https://doi.org/bghr42>
- REVUELTA, B. (2019). La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno. En A. YARZA DE LOS RÍOS, L. MERCEDES y B. PÉREZ (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina* (pp. 205-226). CLACSO. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1gm00ws.11>
- REVUELTA, B. y HERNÁNDEZ, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de Moebio*, 70, 17-33. <https://doi.org/ph49>
- RIU, C. (2012). El feminismo y las políticas de la dependencia. En A. PIÉ BALAGUER (Ed.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 127-156). Editorial UOC.
- ROLL, A. y KURTZAHN, C. (2024). Aging people with intellectual disabilities in need of care: Challenges, strategies, and consequences for special housing in Germany. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-10. <https://doi.org/ph5b>
- RYAN, A., TAGGART, L., TRUESDALE-KENNEDY, M. y SLEVIN, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217-226. <https://doi.org/10.1111/opn.12021>
- SAXENA, M. (2015). Variables that can enhance and complicate sibling caregiving of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 210-219. <https://doi.org/10.1111/jppi.12127>
- SCHALOCK, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(229), 22-39.
- SCHALOCK, R., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. (2021). *Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos*. 12.^a ed. Hogrefe TEA Ediciones.
- SCHIETTECAT, T., CAMPENS, J., ROETS, G., DE WITTE, N., LESSELIERS, J. y GOETHALS, I. (2023). Care and support for older people with intellectual disabilities beyond the pursuit of ageing 'in place': Towards constructing a space to be(long). *European Journal of Social Work*, 1020-1032. <https://doi.org/10.1080/13691457.2023.2257004>
- SHAKESPEARE, T. (2016). The social model of disability. En L. J. DAVIS (Ed.), *The Disability Studies Reader* (5.^a ed.) (pp. 195-203). Routledge.
- SHAW, K., CARTWRIGHT, C. y CRAIG, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 895-903.
- SHOOSHTARI, S., STOESZ, B. M., UDELL, L., FENEZ, L., DIK, N., BURCHILL, C., SACHS, E. y MENEC, V. (2017). Aging with intellectual and developmental disabilities and dementia in Manitoba. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 11(4), 134-144. <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2017-0007>

- SHRESTHA, S. y WEBER, G. (2002). The situation of older people with intellectual disability in Nepal: A pilot study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(4), 242-254. <https://doi.org/10.1080/1366825021000029302>
- SPASSIANI, N. A., MEISNER, B. A., ABOU CHACRA, M. S., HELLER, T. y HAMMEL, J. (2019). What is and isn't working: Factors involved in sustaining community-based health and participation initiatives for people ageing with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1465-1477.
- TAKEBAYASHI, R. B., FERNANDES, H., CRUZ, M. G. D. S. D., PERSEGUINO, M. G., MARQUES, S. E. M. y HORTA, A. L. D. M. (2019). The aging of families with members with intellectual disabilities. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(suppl 2), 184-190. <https://doi.org/ph5d>
- TASSE, M., SCHALOCK, R., BALBONI, G., BERSANI, H., BORTHWICK-DUFFY, S., SPREAT, S., THISEN, D., WIDAMAN, K. y ZHANG, D. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 291-303. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.291>
- TAYLOR, A. (2013). «Lives Worth Living»: Theorizing moral status and expressions of human life. *Disability Studies Quarterly*, 33(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i4.3875>
- THALEN, M., VAN OORSOUW, W., VOLKERS, K. y EMBREGTS, P. (2023). Support needs of older people with intellectual disabilities: An exploratory study among psychologists in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(1), 266-277. <https://doi.org/ph68>
- TRICCO, A. C., LILLIE, E., ZARIN, W., O'BRIEN, K. K., COLQUHOUN, H., LEVAC, D., MOHER, D., PETERS, M. D. J., HORSLEY, T., WEEKS, L., HEMPEL, S., AKL, E. A., CHANG, C., MCGOWAN, J., STEWART, L., HARTLING, L., ALDCROFT, A., WILSON, M. G., GARRITY, C., ... STRAUS, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- TRONTO, J. (2024). Desafíos para crear una democracia cuidadora. En D. ALEGRÍA y L. VIVALDI MACHO (Eds.), *Reflexiones feministas sobre los cuidados*. 1.ª ed. (pp. 21-42). LOM Ediciones.
- TYRER, F., KIANI, R. y RUTHERFORD, M. J. (2021). Mortality, predictors and causes among people with intellectual disabilities: A systematic narrative review supplemented by machine learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 46(2), 102-114. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1834946>
- UNION OF PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). (1981). *Disability Challenge UPIAS*.
- VEGA-CÓRDOVA, V., ÁLVAREZ-AGUADO, I., CARRASCO, P., GONZÁLEZ-CARRASCO, F., EXSS, K., JARPA, M. y SPENCER GONZÁLEZ, H. (2021). *Expertos por experiencia. El proceso de investigación inclusiva: un desafío para los nuevos tiempos*. Ediciones Universitarias de Valparaíso.
- WALKER, C. (2015). Ageing and people with learning disabilities: In search of evidence. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(4), 246-253. <https://doi.org/10.1111/bld.12146>
- WALLACE, E. R., HARP, J. P., VAN PELT, K. L., KOEHL, L. M., CABAN-HOLT, A. M., ANDERSON-MOONEY, A. J., JICHA, G. A., LIGHTNER, D. D., ROBERTSON, W. C., HEAD, E. y SCHMITT, F. A. (2021). Identifying dementia in Down syndrome with the Severe Impairment Battery, Brief Praxis Test and Dementia Scale for People with Learning Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(12), 1085-1096. <https://doi.org/10.1111/jir.12901>
- WALMSLEY, J., STRNADOVÁ, I. y JOHNSON, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751-759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>

PERSPECTIVAS DEL CUIDADO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
QUE ENVEJECEN: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA
F. GONZÁLEZ-CARRASCO, I. ÁLVAREZ-AGUADO Y V. VEGA-CÓRDOVA

- WARK, S., CANON-VANRY, M., RYAN, P., HUSSAIN, R., KNOX, M., EDWARDS, M., PARMENTER, M., PARMENTER, T., JANICKI, M. y LEGGATT-COOK, C. (2015). Ageing-related experiences of adults with learning disability resident in rural areas: One Australian perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(4), 293-301.
- WARK, S., HUSSAIN, R. y EDWARDS, H. (2013). Rural and remote area service provision for people ageing with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 62-70. <https://doi.org/10.1111/jppi.12017>
- WARK, S., HUSSAIN, R. y EDWARDS, H. (2014a). Impediments to community-based care for people ageing with intellectual disability in rural New South Wales. *Health and Social Care in the Community*, 22(6), 623-633. <https://doi.org/10.1111/hsc.12130>
- WARK, S., HUSSAIN, R. y EDWARDS, H. (2014b). The training needs of staff supporting individuals ageing with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(3), 273-288. <https://doi.org/10.1111/jar.12087>
- WICKI, M. T. y RIESE, F. (2016). Prevalence of dementia and organization of dementia care in Swiss disability care homes. *Disability and Health Journal*, 9(4), 719-723. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.05.008>
- WIESE, M., STANCLIFFE, R. J., BALANDIN, S., HOWARTH, G. y DEW, A. (2012). End-of-life care and dying: Issues raised by staff supporting older people with intellectual disability in community living services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 571-583. <https://doi.org/10.1111/jar.12000>