

# DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO

## COORDINADORES

Pilar Rodríguez, Antonio L. Aguado y Amaya Carpintero

## PRESENTACIÓN

Pilar Rodríguez Rodríguez

## AUTORES

Lydia la Rivière-Zijdel • Antonio Jiménez Lara • Gregorio Rodríguez Cabrero • Antonio-León Aguado Díaz • María Ángeles Alcedo Rodríguez • Ana María Damini Simeone • Gaspar Casado Gómez • Knut-Ove Solberg • Sineke Ten Horn • Adoración Quesada Bravo • María Jesús Elizalde Sánchez • Francisco Gómez Alonso • Trinidad Pérez Vijande • Javier Rocés Rodríguez • Rosa Rodríguez Iglesias • Rafael Alonso Buelga • Rosa Velázquez García • Belén López Suárez • Demetrio Casado Pérez • Miguel Ángel Verdugo Alonso • Isidoro Ruipérez Cantera • Marcelo Palacios Alonso • Manuel Aznar López • Miguel Ángel Cabra de Luna • Pilar Pacheco Uría • Samuel Fernández Fernández • Miguel Costa Cabanillas • Manuel Bea Muñoz • Almudena Ramón Cueto • Begoña Rueda Ruiz • Ana M.<sup>a</sup> Águila Maturana • Juan Carlos Miangolarra Page • Alberto de Pinto Benito • Miguel Ángel Toledo Bachiller • Marta Badia i Corbella • Elena Farpón Muñoz • Carlos Pereyra • Eloísa Bermúdez Camino • Rosario González Carreño • Ramón Novell • Javier Tamarit Cuadrado • Jesús Flórez Beledo • Eva María Padilla Muñoz • Luis Rodríguez Franco • Jordi Peña-Casanova • Inma Bertrán-Serra • Natalia Suárez Suárez • Antonio Monsalve González



ESCUELA LIBRE EDITORIAL





## **DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO**

**Investigación y alternativas de intervención  
en el proceso de envejecimiento de las personas  
con discapacidad**



## COORDINADORES

Pilar Rodríguez, Antonio L. Aguado y Amaya Carpintero

# DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO

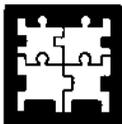
## INVESTIGACIÓN Y ALTERNATIVAS DE INTERVENCIÓN EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

### PRESENTACIÓN

Pilar Rodríguez Rodríguez

### AUTORES

Lydia la Rivière-Zijdel • Antonio Jiménez Lara • Gregorio Rodríguez Cabre-  
ro • Antonio-León Aguado Díaz • María Ángeles Alcedo Rodríguez • Ana  
María Damini Simeone • Gaspar Casado Gómez • Knut-Ove Solberg • Sine-  
ke Ten Horn • Adoración Quesada Bravo • María Jesús Elizalde Sánchez •  
Francisco Gómez Alonso • Trinidad Pérez Vijande • Javier Roces Rodrí-  
guez • Rosa Rodríguez Iglesias • Rafael Alonso Buelga • Rosa Velázquez  
García • Belén López Suárez • Demetrio Casado Pérez • Miguel Ángel Ver-  
dugo Alonso • Isidoro Ruipérez Cantera • Marcelo Palacios Alonso • Manuel  
Aznar López • Miguel Ángel Cabra de Luna • Pilar Pacheco Uría • Samuel  
Fernández Fernández • Miguel Costa Cabanillas • Manuel Bea Muñoz • Al-  
mudena Ramón Cueto • Begonia Rueda Ruiz • Ana M.ª Águila Maturana •  
Juan Carlos Miangolarra Page • Alberto de Pinto Benito • Miguel Ángel  
Toledo Bachiller • Marta Badia i Corbella • Elena Farpón Muñiz • Car-  
los Pereyra • Eloísa Bermúdez Camino • Rosario González Carreño • Ramón  
Novell • Javier Tamarit Cuadrado • Jesús Flórez Beledo • Eva María Padi-  
lla Muñoz • Luis Rodríguez Franco • Jordi Peña-Casanova • Inma Bertrán-  
Serra • Natalia Suárez Suárez • Antonio Monsalve González



COLECCIÓN SOLIDARIDAD

19

Fundación ONCE

ESCUELA LIBRE EDITORIAL  
MADRID, 2003

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del «Copyright», bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

© by the authors, 2000

ISBN: 84-88816-86-3

Depósito legal: M. 45.490-2003

Impresión: Fareso, S. A.  
Paseo de la Dirección, 5  
28039 Madrid

# SUMARIO

	<u>Págs.</u>
Presentación, por PILAR RODRÍGUEZ .....	11
El envejecimiento de las personas con discapacidad (Crónica de un Congreso), por PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ .....	15
<b>CAPÍTULO I</b>	
<b>Estimaciones y previsiones de cara al siglo XXI</b>	
Personas con discapacidad y doble envejecimiento, por LYDIA LA RIVIÈRE-ZUDEL .....	41
Discapacidad y envejecimiento en España: Perfil sociodemográfico de las personas con discapacidad de edad madura, por ANTONIO JIMÉNEZ LARA .....	51
Los cuidados de larga duración en España: Contexto, debates, políticas y perspectivas de protección social, por GREGORIO RODRÍGUEZ CABRERO .....	65
Necesidades percibidas por las personas con discapacidad de edad en Asturias, por ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ y MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ .....	79
<b>CAPÍTULO II</b>	
<b>Propuestas de recursos y programas en el ámbito internacional</b>	
Propuestas y estrategias de la Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, por ANA MARÍA DAMINI SIMEONE .....	107
Orientaciones comunitarias sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. Marco de análisis de datos cuantitativos y de necesidades, por GASPAR CASADO GÓMEZ .....	119
Apoyos y políticas para las personas con discapacidades de desarrollo que van siendo mayores. Una visión desde Noruega, por KNUT-OVE SOLBERG .....	127

	<u>Págs.</u>
Nada sigue como antes. Experiencias neerlandesas con personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, por SINEKE TEN HORN .....	133
<b>CAPÍTULO III</b>	
<b>Propuestas de recursos y programas de intervención en el ámbito de las Comunidades Autónomas para la intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad</b>	
Líneas de actuación en Andalucía, por ADORACIÓN QUESADA BRAVO.	143
La complementariedad de los recursos. Alternativas en Asturias, por MARÍA JESÚS ELIZALDE SÁNCHEZ, FRANCISCO GÓMEZ ALONSO, TRINIDAD PÉREZ VIJANDE, JAVIER ROCES RODRÍGUEZ, ROSA RODRÍGUEZ IGLESIAS, RAFAEL ALONSO BUELGA, ROSA VELÁZQUEZ GARCÍA y BELÉN LÓPEZ SUÁREZ .....	147
<b>CAPÍTULO IV</b>	
<b>Calidad de vida y envejecimiento de las personas con discapacidad</b>	
Discapacidad, edad y sociedad, por DEMETRIO CASADO PÉREZ .....	169
Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, por MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO .....	179
Prevención de la dependencia en las personas mayores, por ISIDORO RUIPÉREZ CANTERA .....	195
<b>CAPÍTULO V</b>	
<b>Aspectos éticos y jurídicos</b>	
Envejecimiento y bioética: Algunas consideraciones, por MARCELO PALACIOS ALONSO .....	199
El ejercicio de los derechos y sus garantías, por MANUEL AZNAR LÓPEZ .....	217
El impacto del envejecimiento de las personas con discapacidad en sus relaciones jurídicas, por MIGUEL ÁNGEL CABRA DE LUNA .....	227
La nueva valoración de la minusvalía y las personas mayores. El Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, por PILAR PACHECO URÍA .....	259

**CAPÍTULO VI****Aportaciones a la intervención y a la investigación**

Evaluación de resultados personales en intervención social, por SAMUEL FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ .....	275
El «empowerment» como estrategia de intervención con personas mayores, por MIGUEL COSTA CABANILLAS .....	285
La rehabilitación de las personas con discapacidad. Realidades y necesidades, por MANUEL BEA MUÑOZ .....	305
Reparación del sistema nervioso central lesionado mediante el trasplante de células glía envolvente olfatoria, por ALMUDENA RAMÓN CUETO .....	311
¿Investigación en discapacidad y envejecimiento?: Panorámica de las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad, por ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ, MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ y BEGOÑA RUEDA RUIZ .....	319

**CAPÍTULO VII****El envejecimiento de personas con discapacidades específicas**

Síndrome postpolio, por ANA M. <sup>a</sup> ÁGUILA MATURANA y JUAN CARLOS MIANGOLARRA PAGE .....	349
El envejecimiento de las personas con lesión medular, por ALBERTO DE PINTO BENITO .....	367
Programa de atención personal y vida autónoma, por MIGUEL ÁNGEL TOLEDO BACHILLER .....	373
Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular, por ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ y MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ .....	379
El proceso de envejecimiento en las personas con parálisis cerebral, por MARTA BADIA I CORBELLA .....	397
Hacia una cálida vejez: Propuestas FEAPS para la mejora de la calidad de vida de la persona mayor con discapacidad intelectual, por ELENA FARPÓN MUÑOZ, CARLOS PEREYRA, ELOÍSA BERMÚDEZ CAMINO, ROSARIO GONZÁLEZ CARREÑO, RAMÓN NOVELL y JAVIER TAMARIT CUADRADO .....	407
El envejecimiento de las personas con deficiencia mental: Problemas biomédicos, por JESÚS FLÓREZ BELEDO .....	421

	<u>Págs.</u>
Adultos con síndrome de Down: Diferencias individuales en relación con el deterioro y envejecimiento precoces, por EVA MARÍA PADILLA MUÑOZ, LUIS RODRÍGUEZ FRANCO y ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ .....	435
Técnicas de intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer, por JORDI PEÑA-CASANOVA e INMA BERTRÁN-SERRA .....	467
Un programa de atención psicológica para cuidadores informales de enfermos de Alzheimer, por ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ, MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ y NATALIA SUÁREZ SUÁREZ .....	477
Investigación sobre la enfermedad de Alzheimer, por ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ y MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ .....	499
El aislamiento informativo de los sordos mayores: ¿Por qué tantos problemas con la lectura? ¿Dónde están las dificultades?, por ASUNCIÓN MONSALVE GONZÁLEZ .....	507

# PRESENTACIÓN

PILAR RODRÍGUEZ

Presidenta de la Fundación Asturiana de Atención a Personas  
con discapacidad y dependencia (FASAD)

En la presente obra se han reunido, una vez reelaborados, la mayor parte de los materiales que fueron presentados en el I Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento celebrado en Oviedo en noviembre de 2001. Además, se han incorporado algunas otras colaboraciones relacionadas con la materia que a los editores han parecido relevantes en cuanto al título que los relaciona.

La estructura del libro se ordena de la siguiente manera: En primer lugar, se ofrece la crónica del Congreso de Oviedo, para dar una idea de conjunto de lo que fue aquella magna reunión, en la que, por primera vez, se trataba el fenómeno del envejecimiento contemplando un amplio espectro de diferentes deficiencias y discapacidades. En aquella reunión se dieron cita más de quinientos congresistas y un centenar de especialistas y expertos en la materia para comunicar y compartir los últimos conocimientos y avances en materia de investigación y de intervención en relación con el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.

Tras esta introducción, sigue un capítulo primero (*Estimaciones y previsiones de cara al siglo XXI*), conformado por las colaboraciones que tienen que ver con la investigación realizada hasta el momento, tanto en el ámbito europeo como en el más concreto de la realidad española. A continuación, se presentan (capítulo segundo) diferentes aportaciones que dan cuenta de las propuestas que se han realizado en el campo de la discapacidad y el envejecimiento desde organismos internacionales (Naciones Unidas y el Consejo de Europa), así como dos visiones aportadas de países del norte de Europa (Noruega y Países Bajos). Como ejemplo de los programas y recursos que se están desarrollando en España para atender a las personas que envejecen con una discapacidad y a sus familias, se ofrecen, en el capítulo tercero, dos propuestas de Comunidades Autónomas: Andalucía y Asturias. También se encuentran recogidas en esta obra reflexiones y apor-

taciones sobre calidad de vida aplicada a las personas con discapacidad que envejecen (capítulo cuarto), así como algunas cuestiones éticas y jurídicas que tienen conexión con este campo y que se han agrupado en el capítulo quinto del libro.

Una vez trazada esta panorámica sobre el estado de la cuestión de la mano de los más prestigiosos especialistas en la materia, se entra en los aspectos relacionados con la intervención y la investigación: En el capítulo sexto se ofrecen propuestas en aspectos de evaluación, rehabilitación y de una estrategia muy actual en intervención, como es el *empowerment*, además de rendir cuentas del estado actual de la investigación en la materia objeto del libro. Finalmente, se llega a la concreción del *envejecimiento de personas con discapacidades específicas* en un capítulo séptimo en el que se analiza cómo se produce el proceso de envejecer y qué consecuencias produce en personas afectadas por poliomielitis (síndrome postpolio), o en quienes llegan a una edad madura con una lesión medular, con parálisis cerebral, con alguna deficiencia mental, con un síndrome de Down, con la enfermedad de Alzheimer o en personas sordas.

Para que este libro haya podido editarse ha sido necesario el esfuerzo de muchas instituciones y de muchas personas. A todas ellas, la Fundación Asturiana de Atención a Personas con Discapacidad y/o Dependencia (FASAD) les expresa un agradecimiento profundo. Pero, de una manera especial, queremos destacar nuestro reconocimiento a los autores y autoras de cada una de las colaboraciones, que de manera desinteresada han redactado sus aportaciones para que puedan llegar al conjunto de la comunidad científica. Y también agradecemos de manera especial la colaboración de la Fundación ONCE, tanto para la organización del primer Congreso de Oviedo, como extendiendo ahora esa cooperación para que la publicación de esta obra haya podido realizarse. De esta manera, podemos hacer llegar este conjunto de propuestas a cuantos profesionales, expertos, investigadores, instituciones y organizaciones del movimiento asociativo trabajan en el ámbito de la discapacidad y también en el de la gerontología. Si en algo ayudan a avanzar en la mejora de las condiciones de vida tanto de las personas con discapacidad que se encuentran en proceso de envejecimiento como de sus familias habremos cumplido el objetivo fundamental que nos propusimos cuando decidimos trabajar en su edición.

Cuando este libro vea la luz tendrá lugar el II Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento que se celebrará, también en la ciudad de Oviedo, en noviembre de 2003. Para su organización hemos contado con las mismas instituciones y entidades que colaboraron en el primero, pero hay muchas más que han querido ahora unir sus esfuerzos para que, entre todos, podamos seguir promoviendo e impulsando un mayor conocimiento sobre el fenómeno del envejecimiento de las personas con discapacidad. Con este sumatorio de fuerzas será posible que esta nueva reunión arroje como resultado un aumento sensible de nuestro conocimiento actual sobre

la cuestión que nos ocupa, de manera que pueda servir como base y fundamento para el diseño y el desarrollo de nuevos programas, servicios y recursos que se ajusten a las necesidades reales de las personas que envejecen después de haber vivido toda su vida o parte de ella con una discapacidad. Seguimos y seguiremos trabajando para conseguirlo.



# EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (Crónica de un Congreso)

PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ

Directora General de Atención a Mayores, Discapacitados  
y Personas Dependientes del Principado de Asturias  
y Presidenta de Fundación Asturiana de Atención  
a personas con Discapacidad (FASAD).

## 1. JUSTIFICACIÓN

### **El binomio discapacidad-envejecimiento como fenómeno emergente**

Cuando en los ámbitos científicos o institucionales se habla de discapacidad, se relaciona de inmediato este término con otros como prevención, atención temprana, integración educativa, laboral, accesibilidad, rehabilitación, etc. Todos estos ámbitos de investigación o intervención evocan, en cuanto a sus destinatarios se refiere, la figura de personas que tienen necesidades especiales durante la infancia, en la juventud o en la vida adulta. Muy pocas veces se relaciona la discapacidad con el envejecimiento.

Sin duda esta insuficiencia se explica porque, hasta hace pocos años, la esperanza de vida de un grupo importante de personas afectadas por deficiencias estaba bastante por debajo de la media de la población general. Es decir, no solían llegar a la vejez. Pero los avances e innovaciones en las ciencias de la salud, el desarrollo de más apoyos y recursos, la mayor accesibilidad para la integración social y la mejora, en fin, de las condiciones de vida han originado el incremento progresivo del número de personas con discapacidad que llegan a alcanzar edades avanzadas y que, en consecuencia, presentan un conjunto de nuevas necesidades que vienen a modificar su situación anterior, añadiendo complejidades y cambios devenidos de su proceso de envejecimiento. Nos encontramos, pues, ante una nueva realidad que constituye una *emergencia silenciosa*, como la ha denominado el Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa.

El envejecimiento demográfico, fenómeno positivo en sí mismo, porque vivimos cada vez más años, plantea, empero, grandes desafíos a las socie-

dades modernas. A ellos está tratando de responderse desde los diferentes países así como desde los organismos internacionales. La convocatoria de Naciones Unidas para celebrar en Madrid la II Asamblea Mundial del Envejecimiento (abril, 2002) ha promovido en todo el orbe una serie de iniciativas para tratar de adaptarse a la enorme transformación social que está provocando el fenómeno del envejecimiento, que trasciende con mucho lo que es el ámbito de las políticas sociales, con ser éste tan importante.

Pero, sin duda, el estudio y la intervención en materia de envejecimiento ha sido en mucha mayor medida abordado como fenómeno que afecta al conjunto de la población, llegándose a identificar el binomio envejecimiento-discapacidad con los procesos degenerativos que se consideran muy asociados a la edad por tener una prevalencia creciente a medida que avanza aquélla (accidentes cerebrovasculares, enfermedad obstructiva crónica, hipertensión, enfermedad de Alzheimer, cáncer, etc.). Sólo muy recientemente ha comenzado a tener visibilidad la punta del *iceberg* que afecta a un grupo importante de personas que van llegando a la vejez después de haber vivido toda su vida o una gran parte de ella con una discapacidad.

Circunscribiéndonos al análisis de esta cuestión a la que podríamos acercarnos, dándole la vuelta a los términos del binomio, como discapacidad-envejecimiento, puede asegurarse que nos encontramos ante una nueva necesidad social que puede llegar a convertirse en un problema de difícil solución, sobre todo porque, a causa de su novedad, no se cuenta con conocimiento suficiente sobre aquellos programas, recursos y servicios que puedan resultar más idóneos para dar cumplida respuesta a las necesidades que presentan las personas con discapacidad que envejecen.

No sólo hay que pensar, por otra parte, en las propias personas afectadas de deficiencias. Sus familias, que a lo largo de toda la vida han sido su sostén y apoyo, también envejecen. La incertidumbre sobre el futuro de sus hijos o hijas cuando aquéllas no puedan seguir atendiendo o cuando desaparezcan actúa como factor altamente estresante que añade un ingrediente negativo al propio proceso de envejecimiento.

Finalmente, no es baladí referirse al tradicional «desencuentro» entre los diferentes agentes y actores que trabajan en el ámbito de la gerontología o en el de la discapacidad, así como en el de los servicios sociales y el de la asistencia sanitaria. Al actuar desde marcos separados, existe un gran desconocimiento tanto teórico como práctico de los desarrollos producidos en ambos. Así, tanto los paradigmas de la intervención como la propia terminología que se han ido aportando al común han evolucionado de manera diversa. Bueno es, por tanto, que se vaya produciendo un acercamiento entre profesionales, investigadores, instituciones y entidades del tejido social para lograr un enriquecimiento mutuo. Los importantes avances que la gerontología y la geriatría pueden aportar en los aspectos socioasistenciales al mundo de la discapacidad son muchos. Buena parte de los desarrollos con-

seguidos en el ámbito de la discapacidad en materias como la accesibilidad integral, la normalización y la vida autónoma pueden ser aprovechados también en el campo de actuación de la gerontología. Lo mismo cabe decir de la tan reclamada coordinación sociosanitaria. Las necesidades de prevención, atención y rehabilitación de índole sanitaria que precisan las personas con dependencias tienen que ser satisfechas por el sistema sanitario sin discriminación alguna con respecto al resto de los ciudadanos, y con independencia del lugar en el que vivan, ya sea en su propio domicilio o en un alojamiento dependiente de los servicios sociales.

### **El Congreso y su estructura**

La iniciativa que tuvimos desde la Consejería de Asuntos Sociales del Gobierno del Principado de Asturias de celebrar un Congreso en el que, por primera vez, se ofreciera un marco en el que abordar de manera integral el fenómeno del envejecimiento de las personas con diferentes tipos de discapacidad constituyó una buena oportunidad para conocer y compartir los últimos avances en investigación e intervención. También resultó ser un foro para la reflexión y el debate entre especialistas, profesionales, asociaciones e instituciones y una ocasión para intercambiar experiencias sobre las diversas formas de intervenir con las personas afectadas y con sus familias.

El Programa del Congreso de Oviedo realizó, pues, una oferta diversificada en la que se combinaron una serie de sesiones interactivas y de índole eminentemente práctica, con presentaciones tanto de los últimos avances científicos en investigación e intervención como de experiencias e iniciativas que se están impulsando en diferentes ámbitos.

Los talleres que también se desarrollaron en el seno del Congreso giraron alrededor de asuntos de trascendencia para mejorar la calidad de atención desde contextos diversos: asuntos como la valoración y la evaluación, las relaciones con la familia, la mejora de la calidad de vida, la coordinación sociosanitaria, las ayudas técnicas, aspectos como el *empowerment* fueron desarrollados por expertos de primera fila. También se ofrecieron talleres para intervenir desde ámbitos más concretos, tanto desde el punto de vista contextual (las residencias), como del tipo de afección: el Alzheimer, las deficiencias visuales, la psicoestimulación... Finalmente, se incluyeron técnicas para mejorar en el desarrollo profesional: trabajo en equipo, manejo del estrés, mejora de la comunicación...

El Congreso propiamente dicho (del 29 de noviembre al 1 de diciembre) se estructuró en sesiones plenarias y simultáneas. La complejidad a la hora de elaborar el programa provenía tanto de su amplio ámbito territorial (se trataba de un Congreso internacional) como de la diversidad de enfoques que debían ser abordados: por una parte, la variada gama de trastornos y deficiencias que

hay que relacionar con el envejecimiento, y, por otra, la confluencia de especialistas tanto del ámbito de la gerontología como de la discapacidad que debían reunirse en Oviedo. El Comité científico del Congreso precisó, por tanto, mezclar todos estos factores hasta lograr una combinación que resultase acorde a los amplios objetivos que pretendían lograrse.

El ámbito universitario, el de las más importantes instituciones, el mundo profesional y el movimiento asociativo relacionado con la discapacidad estuvieron representados al más alto nivel en este Congreso. Y para dar una amplia visión y recoger diversidad de aportaciones, hubo presentaciones que procedían de organismos internacionales, de algunos países de la U.E., de organismos del Estado y de diversos territorios de CC.AA.

Lo que sigue intenta condensar y relatar las cuestiones más candentes presentadas en el Congreso de Oviedo.

## 2. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ENVEJECEN, LA SOCIEDAD Y LAS POLÍTICAS SOCIALES

### **Aspectos cuantitativos de la dependencia**

Gregorio Rodríguez Cabrero dio a conocer las cifras relativas, por una parte, al número de personas adultas que cabe designar como dependientes (las que precisan de una ayuda importante para realizar las actividades de la vida diaria), que cifró en alrededor de un millón doscientas mil personas, de las que la mayoría son mayores de 65 años. No obstante, empieza a tener importancia creciente el número de personas dependientes que son menores de esa edad y, de manera, especial de quienes se encuentran entre los 45 y 65 años.

Expuso, por otra parte, el modelo de cuidados de la población dependiente, que en los países del sur de Europa, y en concreto en España, son soportados fundamentalmente por la familia y, en especial, por las mujeres (esposas, madres e hijas), y pasó a continuación a referir el coste estimado de estos cuidados, medido a partir de las horas de atención que en diferentes investigaciones han informado que invierten tanto los cuidadores profesionales como los cuidadores y cuidadoras informales.

Teniendo en cuenta los elevados costes (económicos y de oportunidad) que están a cargo de las familias, defendió la conveniencia de incluir servicios formales de cuidados dentro de los esquemas de protección social, como han hecho ya en buena parte de los países de Europa. Para el caso español, ofreció información y datos según los que, a juicio de este especialista, se deduce la posibilidad de asumirlos, teniendo en cuenta que el índice de gasto español en protección social es todavía muy bajo, en comparación

con el resto de los países de la U.E. Por otra parte, resaltó cómo el desarrollo de servicios públicos de atención, además de satisfacer una necesidad sentida por las familias, crearía un número muy importante de puestos de trabajo.

### **El declive de los Estados de Bienestar y el futuro de las personas con discapacidad**

Lydia La Rivière recordó en su conferencia inaugural cómo los avances médicos, el desarrollo social y el auge y expansión de los Estados de Bienestar han conseguido elevar la esperanza de vida de las personas con discapacidad y mejorar sus condiciones de vida. Pero también cómo la evolución de la vida social y de las ciencias biomédicas han hecho aflorar nuevas deficiencias y enfermedades que producen discapacidad (factores de estrés, accidentes de tráfico...). Al relacionar la situación actual de las personas con discapacidad que envejecen con la actual tendencia al declive de los Estados de Bienestar europeos y los efectos de la globalización económica, hizo un pronóstico bastante negativo con respecto al futuro de las personas que unen tener una discapacidad y haber cumplido 40 ó 50 años.

Según La Rivière, cada vez se produce una división mayor en la sociedad europea entre la clase que trabaja y la que no trabaja, lo que muestra de forma evidente la dualización de la sociedad. En el segmento desfavorecido de la población existen personas mayores atrapadas, al igual que mujeres y personas con discapacidad dentro del grupo de ciudadanos europeos pobres y sin acceso a los servicios y atenciones que precisan. Se refirió también a la situación de las mujeres con discapacidad, destacando que, debido a que cuentan con una esperanza de vida mayor que los hombre con discapacidad, es aún más preocupante.

Desde su punto de vista, muchas personas con discapacidad viven con miedo al futuro, ya que perciben que tendrán que compartir las actuales ayudas, servicios y bienes con un mayor número de personas que se van incorporando al colectivo. Temen que su autonomía, por la que muchas personas tan duramente han luchado, disminuya, y que eso les haga volver a una situación de dependencia institucional que, además, estará determinada por las restricciones económicas.

Hay personas con discapacidad desempleadas que tienen ahora entre los cuarenta y los cincuenta años que temen que las tendencias actuales y futuras del mercado laboral lleven a endurecer las condiciones de trabajo, mientras que no se ven indicios de que vayan a mejorarse, sino más bien todo lo contrario, las ayudas para favorecer el empleo u otras complementarias. La Rivière auguró un futuro incierto a estas personas que no van a tener posibilidades de tener un empleo a tiempo completo según las exigencias del mercado porque su discapacidad se lo impide.

Así, una parte de personas con discapacidad dependerán exclusivamente de una pequeña pensión pública después de su retiro, porque tampoco habrán tenido la posibilidad de acceder a un plan de jubilación privado, debido a que éstos discriminan a las personas con discapacidad y no les admiten para suscribir una póliza por considerarlas de alto riesgo. Además, y sobre todo, habrá muchas personas con discapacidad que nunca tendrán un empleo a lo largo de su vida.

Los actuales movimientos antiglobalización y por la paz suponen para Lydia La Rivière una esperanza, porque considera que sólo pueden garantizarse condiciones de bienestar y calidad de vida a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento si se consigue renovar el espíritu y los fundamentos de los estados de bienestar social.

### **Estatus y roles sociales en la edad avanzada y su repercusión en la discapacidad**

Demetrio Casado, por su parte, inició su presentación «Discapacidad, edad y sociedad», hablando del importante cambio conceptual que incorpora la nueva clasificación internacional sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF) elaborada por la OMS. A continuación recordó los conceptos sociológicos de estatus y de roles relacionándolos con la edad, para concluir que hay muchas actividades que la sociedad exonera realizar a las personas mayores. La institución de la jubilación conecta con estas nociones al liberar a las personas de la obligación de trabajar procurándoles una pensión sustitutoria del salario.

Desde este punto de vista, podría interpretarse que al hacerse mayores muchas personas con discapacidad verían de algún modo reducida ésta al entrar en un estatus (el de persona mayor) en el que no se espera que se realicen determinadas actividades.

En resumen, teniendo en cuenta las importantes relaciones que pueden observarse entre la discapacidad y la edad, puesto que la prevalencia de aquella se acrecienta con el incremento de ésta, cabría proponer que los estándares diagnósticos de la discapacidad se modificaran para las personas envejecidas.

Los datos de la investigación sobre las necesidades sentidas por las personas con discapacidad que envejecen.

A lo largo de todo el Congreso se constató y se mencionó reiteradamente la escasez de investigaciones que hayan explorado al grupo de población con discapacidades que han sobrepasado los 45 años de edad. Por tanto, fue muy bien recibida la aportación que realizó Antonio L. Aguado Díaz, que ofreció los resultados de un estudio desarrollado en Asturias. Se trata de una

encuesta aplicada a personas con discapacidad que se encuentran en fase de envejecimiento.

Esta investigación ofrece una panorámica de las demandas que efectúan a la sociedad los componentes de este grupo de población, y que se resume en una expansión de recursos sociales y sanitarios y diferentes apoyos para las propias personas afectadas y sus familias. El estudio incorpora también algunas sugerencias para orientar líneas de actuación de cara al futuro.

### 3. PROPUESTAS DESDE LOS ORGANISMOS INTERNACIONALES

#### Naciones Unidas

El Congreso se organizó durante la fase preparatoria de la Asamblea Mundial del Envejecimiento (abril, 2002) a celebrar en Madrid, y, por tanto, se consideró desde el principio, enmarcado en este ámbito.

El Comisario del Comité organizador en España de la Asamblea, Aurelio Fernández, estuvo presente en la clausura del Congreso y tuvo ocasión de presentar en el mismo los objetivos y la estructura tanto de la propia Asamblea como del conjunto de actos paralelos a la misma. Dio a conocer también el contenido del texto *Estrategia Internacional para la Acción sobre Envejecimiento 2002*, que se debatirá finalmente y aprobará en este importante foro mundial, y destacó la importancia que se concede en este documento a los aspectos ligados a la discapacidad. Tanto la referida a las personas con discapacidad que se encuentran en proceso de envejecimiento, como la que afecta y afectará a las personas mayores a medida que aumenta su edad.

Ana Damini, por su parte, relató en su intervención el proceso de inclusión de los aspectos ligados a la discapacidad en el mencionado texto de la *Estrategia Internacional...*, ya que formó parte de uno de los grupos de trabajo preparatorios a su elaboración. En dicho documento, si bien no acabaron por recogerse todas las cuestiones que previamente se habían planteado, sí, al menos, se contienen alusiones expresas. Las cuestiones que ligan discapacidad y envejecimiento se incorporan en el Capítulo de Salud, en el que se establecen las acciones siguientes:

- a) Desarrollar políticas, legislaciones, planes y programas nacionales y locales, sustentados en dimensiones de género y edad, para la prevención de las discapacidades, teniendo en cuenta también factores de salud, ambientales y sociales.
- b) Proveer servicios de rehabilitación para personas que adquieren una discapacidad como resultado de conflictos armados.

- c) Desarrollar programas de base comunitaria para la educación sobre causas de la discapacidad y proveer información sobre cómo prevenirla durante toda la vida.
- d) Crear pautas y ambientes adaptados a las necesidades de las personas mayores con discapacidad para evitar que las deficiencias que presentan conduzcan a una mayor discapacidad.
- e) Promover el desarrollo de opciones de vivienda sin barreras para personas mayores con discapacidad.
- f) Proveer la rehabilitación y cuidados apropiados a personas con discapacidad por avanzada edad y para personas discapacitadas que llegan a la vejez, para que puedan gozar y ejercer plenamente sus derechos a servicios, apoyos e integración plena en la sociedad.

## La Unión Europea

Miguel Ángel Cabra de Luna recordó que el Tratado de Amsterdam «dio un paso de gigante» al introducir en el propio Tratado de la Unión Europea (TUE) una disposición explícita (el art. 13) sobre la lucha contra la discriminación en diversos ámbitos, entre los que aparece la discapacidad y la edad.

Para este experto, el haberse incluido esta cláusula constituye un reconocimiento de la discriminación contra las personas con discapacidad como una violación de los derechos humanos que es preciso combatir a través de la prevención y la supresión de las barreras que impiden a estas personas acceder a la movilidad, a los bienes y a los servicios en condiciones de igualdad con los demás ciudadanos. Las políticas europeas deberían, por tanto, a su juicio, inspirarse en el principio de no discriminación con vistas a hacer realidad la igualdad para las personas con discapacidad de cualquier edad. Finalmente, recordó la inclusión de las personas con discapacidad en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (Tratado de Niza).

Ya en el campo estricto del envejecimiento de las personas con discapacidad, Gaspar Casado disertó acerca de las aportaciones del Grupo de Trabajo constituido en el seno del Consejo de Europa sobre esta cuestión. Las aportaciones de McLellan en este grupo plantean un marco para el análisis de los datos sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad y unas recomendaciones que se fundamentan en tres líneas directrices:

- El envejecimiento de las personas con discapacidad es un fenómeno nuevo, amplio y duradero que se podría definir como una «emergencia silenciosa».

- Es fundamental preservar la independencia de las personas con discapacidad para evitarles una doble angustia: la discapacidad y la vejez.
- Es preciso abordar el problema uniendo los planteamientos metodológicos cualitativos y cuantitativos.

En este documento se recuerda que, según un principio fundamental, la rehabilitación y la integración de las personas con discapacidad, cualquiera sea su edad, naturaleza y origen de la misma, constituye un deber de la colectividad a fin de asegurar la dignidad humana, la igualdad de oportunidades y disminuir las dificultades que la sociedad engendra para estas personas; ellas deben contar en los objetivos prioritarios de toda política social. Toda persona con discapacidad, frente al fenómeno del envejecimiento, debe poder beneficiarse de las medidas necesarias para preservar su autonomía y favorecer su integración social y su participación activa en la vida de la ciudad (ciudadanía).

Se plantea una movilización multisectorial y un conjunto de actuaciones que se deben dirigir a definir la población afectada; incrementar las investigaciones nacionales sobre envejecimiento de las personas con discapacidad, armonizando terminología y metodología; favorecer su integración en planes y programas de desarrollo nacional; elaborar proyectos individualizados con calidad de vida y respeto al ritmo y dificultades de cada persona, favoreciendo su inclusión en programas de cuidados y servicios concebidos a escala comunitaria; y trabajar en pro de una cooperación estrecha ente ONGs y organizaciones internacionales gubernamentales.

Finalmente, Gaspar Casado se refirió también a la Recomendación n.º R (98) 9 del Consejo de Europa a favor de las personas dependientes, recordando que en la definición de dependencia de dicha Recomendación se dice textualmente: «Todos los rangos de la población están implicados por la dependencia y no únicamente las personas ancianas, aunque las situaciones de dependencia tienden a acrecentarse con la edad, y con la vejez tienen especificidades ligadas al aumento de riesgos y en particular a la multimorbilidad asociada a la misma».

#### 4. ALGUNAS PROPUESTAS DEL MODELO DEL NORTE DE EUROPA

##### **La investigación y la práctica en Holanda**

Sineke ten Horn presentó en el Congreso algunos resultados de las investigaciones realizadas en el ámbito de la discapacidad, así como de las evaluaciones efectuadas después de muchos años de trabajo profesional en

este campo en Holanda. Desde cualquiera de los dos prismas que utilizó, para ella lo que resulta evidente es que «nada sigue como antes» y que el envejecimiento de las personas con discapacidad exige una rápida respuesta de los responsables en la provisión de recursos y servicios de apoyo para un número creciente de personas cuyo advenimiento ha cogido desprevenidos al mundo profesional, al científico y al político.

Según diversas investigaciones, la prevalencia de trastornos y enfermedades crónicas de las personas con discapacidad que superan los 60 años se dispara de manera notable. En el caso de las graves afectaciones, los trastornos relacionados con el envejecimiento se producen a los 40 años. En el caso de las personas con síndrome Down, el 77% de las personas entre 60 y 70 años desarrollaron la enfermedad de Alzheimer, porcentaje que llega al 100% cuando se superan los 80 años de edad.

Las consecuencias que el envejecimiento tiene para las personas con discapacidad, y también para sus familias, es enorme y no se tienen suficientes conocimientos y estrategias de actuación por la novedad del fenómeno.

Pero los cambios que conlleva el envejecimiento a las personas con discapacidad fuerzan a desarrollar una nueva ciencia, nuevos métodos y nuevos tipos de ayuda, ya sea en la comunidad, en residencias de personas mayores o en las instituciones para personas con discapacidad. Ten Horn resume en cinco ámbitos las necesidades que produce el envejecimiento de las personas con discapacidad, por lo que sugirió actuar en todos ellos de manera simultánea:

- a) En el de las propias personas con discapacidad y sus familias.
- b) En el desarrollo de las prestaciones paramédicas.
- c) En el de las ayudas técnicas e innovación para facilitar el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
- d) En los aspectos espirituales y de autotutela.
- e) En la investigación, la difusión del conocimiento y el intercambio de experiencias.

### **Una propuesta desde Noruega**

Knut Ove Solberg aportó la experiencia noruega en el campo de las necesidades de las personas con discapacidades intelectuales que envejecen y, en concreto, la alta prevalencia de las demencias entre las personas con síndrome Down, lo que significa un gran reto asistencial en el que existen pocos mecanismos y sistemas de atención que hayan sido suficientemente evaluados.

Por parte de los profesionales sanitarios no se cuenta con formación suficiente y, por ello, las respuestas a la creciente demanda de atención no son, a su juicio, las adecuadas. En relación con la necesaria provisión de cuidados tampoco se conoce si es mejor atender a las personas con discapacidad que tienen trastornos de demencia en centros gerontológicos o en los que están especializados en atender a personas con discapacidad. Para Solberg existen dos culturas contrapuestas en las estrategias de intervención y en la concepción de los cuidados. Además, también hay carencias en la formación de los profesionales. Los relacionados con la discapacidad, acostumbrados a trabajar con personas más jóvenes, no cuentan con habilidades y estrategias para abordar los trastornos geriátricos. Los que se desenvuelven en contextos gerontológicos desconocen cómo abordar las situaciones de discapacidad.

Los retos que, según Solberg, precisan ser abordados en este campo son:

- a) Contar con mayor conocimiento tanto en aspectos cuantitativos como cualitativos: ¿cuántas son las personas afectadas, de qué trastornos...?, ¿qué demandan las propias personas y sus familias para mejorar sus condiciones de vida?...
- b) Realizar evaluaciones sobre los mejores sistemas de atención y de proveer servicios tanto para las propias personas con discapacidad como para sus familias.
- c) Desarrollar más servicios de apoyo a las familias y otras fórmulas de reconocimiento con respecto a los roles que desempeñan.
- d) Diseñar apoyos comunitarios de carácter integral que contemplen los deseos de las personas con discapacidad que envejecen y de sus familias.

## 5. LA CONEXIÓN ENTRE LA GERONTOLOGÍA Y LOS AVANCES EN DISCAPACIDAD: BUSCANDO LA INTERDISCIPLINARIEDAD

### Las aportaciones desde la gerontología y la geriatría

Isidoro Ruipérez, Presidente de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, aportó al Congreso los desarrollos que el conocimiento científico habido en el ámbito de la gerontología pueden ser aprovechados en el de la discapacidad. En concreto y de manera especial se refirió a la prevención como el aspecto más importante para lograr un envejecimiento con calidad de vida. Prevención primaria, para que la dependencia o la discapacidad no aparezcan (hábitos saludables). Prevención secundaria, mediante la detección de las causas que producen dependencia en sus fases precoces o

asintomáticas (grupos de riesgo, etc.). Prevención terciaria, para tratar de reducir a su justa medida la dependencia no evitable, mediante la potenciación de las capacidades residuales. El Dr. Ruipérez destacó cómo la evidencia empírica de la geriatría ha podido demostrar los buenos resultados que se obtienen en la compresión de la morbilidad y en la calidad de vida en la vejez cuando hay una buena práctica geriátrica y se ponen en funcionamiento medidas preventivas y, por tanto, reivindicó un decidido impulso y más amplio desarrollo de esta disciplina en el sistema sanitario.

Por su parte, Adelia de Miguel se refirió a la importante distinción entre el envejecimiento normal y el patológico y planteó algunas cuestiones importantes a desarrollar en el ámbito de la intervención psicosocial, como un variado conjunto de actuaciones que distingan los efectos de la enfermedad relacionados con la edad de los patrones conductual-adaptativos funcionales a largo plazo y los efectos de riesgo para las diferentes discapacidades, aumento de la satisfacción con la vida y productividad para cada persona en concreto y para la sociedad en su conjunto.

El Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) organizó un simposio sobre la asistencia psicogeriátrica, presentando la situación actual y las perspectivas de futuro en el ámbito de las políticas sanitarias europeas. Se presentó el panorama actual sobre el desarrollo de la psicogeriatría, tanto desde el punto de vista de los avances teóricos como de los de la praxis, haciendo especial hincapié en la necesidad de intensificar la formación de los profesionales de la psicogeriatría para avanzar en la calidad asistencial del número creciente de personas en proceso de envejecimiento que presentan trastornos y patologías psiquiátricas.

### **La enfermedad de Alzheimer**

La alta prevalencia de esta enfermedad neurodegenerativa, causante de demencia y de un proceso de pérdida progresiva de capacidades funcionales que originan gran dependencia no podía estar ausente en un ámbito en el que se analizan conjuntamente la discapacidad y el envejecimiento.

Fernando Valdivieso presentó los últimos avances en investigación básica para referirse después a las relaciones existentes entre síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. La mayoría de las personas con aquél síndrome desarrollan la patología característica de Alzheimer, incluyendo demencia, placas amiloides, degeneraciones neurofibrilares y pérdida de neuronas antes de su cuarta década de vida. Destacó que el hecho de que el gen que codifica para la proteína APP esté localizado en la región de Down en el cromosoma 21, explica mediante la sobreexpresión de esta proteína la formación de las placas y el resto de la patología del Alzheimer. Más intrigantes resultan para el Dr. Valdivieso las asociaciones epidemiológicas entre Alzheimer y Down que sugieren un factor etiológico común.

Por su parte, Jordi Peña-Casanova presentó en su exposición las mejores técnicas de intervención cognitiva con las personas que sufren esta enfermedad, señalando también en qué momento evolutivo deben aplicarse. Para establecer las bases para la intervención es necesario tener en cuenta la edad de desarrollo mental, la complejidad de las capacidades cognitivas, el grado de déficit en las AVDs, el grado de dependencia y la fase de intervención. Teniendo en cuenta que la aproximación retrogenética respeta totalmente las necesidades cognitivas, emocionales y físicas de la persona, destacó la necesidad de un cuidado graduado en el sentido de anodrizamiento (*nurture*), que ha sido definido como la promoción del desarrollo aportando alimentación, soporte, ánimo y otros soportes físicos y emocionales durante las fases de crecimiento.

### **Calidad de vida y envejecimiento de las personas con discapacidad**

Miguel Ángel Verdugo presentó una síntesis de los últimos avances científicos desarrollados tanto desde el campo de la gerontología como del ámbito de la discapacidad en torno al concepto de calidad de vida.

Partiendo de la realidad de que las personas con discapacidad que envejecen se encuentran dentro de un sistema familiar y social de cuidados que previamente no se ha adaptado a ellas, destacó la importancia de intervenir con prontitud para poder dar respuesta a un número muy importante de personas que ahora llegan a la vejez. Hacerlo dentro del modelo de calidad de vida, atendiendo al conjunto de necesidades de las personas, significa intervenir en aspectos como el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de los derechos.

Lo anterior exige, resumió Verdugo, hacer planteamientos de carácter sistémico desde los que se planifique, se intervenga y se evalúe en los aspectos personales del individuo (microsistema), los funcionales del ambiente que le rodea (mesosistema) y los indicadores sociales (macrosistema). Y exige también que en la intervención se produzca un pluralismo metodológico y la práctica de la interdisciplinariedad.

## **6. ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS**

### **Bioética y envejecimiento**

El Presidente de la Sociedad Internacional de Bioética, Marcelo Palacios, analizó el cambio que para todo el mundo está significando el envejecimiento de la población (se ha pasado a lo largo del siglo XX de 15 millones de personas mayores de 65 años a casi 400 millones), y que está teniendo repercusiones de honda envergadura a todos los niveles de la vida social.

Con una mirada prospectiva vaticinó que la especie humana, teniendo en cuenta el anuncio de que el genoma humano ha sido secuenciado, puede llegar a alcanzar un alargamiento de vida generalizada que puede llegar a los 110 años dentro del primer cuarto de siglo actual.

Desde su punto de vista, no tardando mucho, las enfermedades se tratarán con fármacos a la carta, y con las tecnologías genéticas se combatirán buen número de las patologías de mayor incidencia y mortalidad. Ante esta perspectiva, señaló la importancia de desarrollar conocimientos y aplicarlos con equidad, justicia y solidaridad, porque el envejecimiento no es sólo una cuestión biológica, sino social. Es fundamental para la sociedad —finalizó Palacios— mantener un planteamiento ético ante el horizonte que se vislumbra con el fin de hacer los procesos de adaptación que son necesarios ante una situación social que es totalmente nueva, y hacerlo poniendo en el centro las necesidades de las personas.

### **Ejercicio de los derechos y garantía de protección**

Manuel Aznar López comenzó su presentación partiendo de dos premisas: En primer lugar, los derechos no valen sino lo que valen sus garantías; en segundo lugar, los derechos no caducan ni con la discapacidad ni con la edad.

Una vez sentada esta cuestión previa, destacó la necesidad de que la sociedad provea mecanismos que garanticen el ejercicio de los derechos, pudiendo ser tales mecanismos judiciales y extrajudiciales. Entre aquéllos, destacó las acciones ante los tribunales constitucionales, a través de las acciones de amparo (Alemania, España). La moderna constitucionalización de los derechos específicos de las personas mayores y de las personas con discapacidad puede ser un cauce para reforzar la garantía de los derechos, si bien hizo notar su relatividad, en especial cuando se trata de derechos prestacionales.

Entre los mecanismos extrajudiciales destacó Aznar la figura del *ombudsman* o defensor del pueblo, que puede actuar como compensación de la débil garantía de los derechos prestacionales, así como de las dificultades que las personas con discapacidad, en especial de carácter psíquico, y las persona mayores, en especial las que están afectadas por algún tipo de afección mental, para asumir por sí mismas la defensa de sus derechos.

Se refirió también al avance que supuso la inclusión del principio de no discriminación (entre ellos, la discapacidad) en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, si bien el reto ahora es dar a esa Carta un valor normativo que haga operativos los derechos reconocidos en ella y les proporcione las garantías necesarias.

Finalmente, hizo una referencia especial a los derechos de las personas con discapacidad que están residiendo en centros de atención, desde una

triple perspectiva: la protección de los derechos de ciudadanía, la protección de los derechos específicos y las garantías aplicables para restringir los derechos cuando tal limitación es imprescindible.

### **Las personas con discapacidad y la Seguridad Social española: un paradigma para el cambio**

Miguel Ángel Cabra de Luna cuantificó en unas cuatrocientas mil personas las personas con discapacidad que podrían estar insertadas laboralmente. Pero las barreras sociales que encuentran para ello malogran su legítima aspiración a conseguirlo. Entre ellas, no es menor la del mantenimiento de esquemas legales en el sistema de Seguridad Social español que son poco facilitadores para la integración laboral. Por ejemplo, las dificultades para alcanzar una pensión contributiva, pues si a una persona con discapacidad que trabaja le es declarada una incapacidad por los equipos de valoración de la Seguridad Social, deberá probar que la misma proviene de una causa posterior al inicio de la actividad. Esta situación pone a muchas personas ante callejones sin salida: no pueden continuar trabajando pero tampoco pueden acceder a las prestaciones porque desde nuestro sistema de protección social se alega que el origen de la incapacidad corresponde a una situación preexistente al alta en la Seguridad Social.

Cabra de Luna defendió una reforma mediante la que se promueva que el reconocimiento de la incapacidad laboral se circunscriba al momento en que se produce el hecho causante. Por otra parte, y teniendo en cuenta que la situación de discapacidad de muchas personas obliga a carreras laborales más cortas, planteó la posibilidad de acceder a la jubilación de forma anticipada, como ocurre en sectores como el de la minería, la pesca o el personal de vuelo de líneas aéreas. Propugno también como posible reforma del sistema, contemplar la posibilidad de que las personas con discapacidad puedan suscribir un «convenio especial».

En cuanto al nivel no contributivo, Miguel Ángel Cabra planteó tres fórmulas para perfeccionar la protección: Mejora de las prestaciones por hijo a cargo, incluir prestaciones al grupo de quienes presentan una minusvalía entre el 33 y el 65 por ciento y no consiguen un empleo y, finalmente, prever fórmulas de compatibilidad entre el percibo de las prestaciones no contributivas y la realización de alguna actividad remunerada, hasta un cierto límite de ingresos (salario mínimo interprofesional, por ej.), con el fin de no desanimar la aceptación de un empleo.

Por último, defendió, como otros ponentes habían hecho, la regulación a corto plazo y en el contexto del sistema de Seguridad Social de una nueva prestación que dé cobertura a las situaciones de dependencia.

## 7. PROPUESTAS DE RECURSOS Y PROGRAMAS DIRIGIDOS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DESDE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS EN ESPAÑA

### **Nuevas necesidades, nuevas respuestas**

La condición de emergente del fenómeno del envejecimiento de las personas con discapacidad explica la inexistencia de propuestas avaladas y evaluadas en la práctica totalidad de las planificaciones que las diferentes Administraciones han previsto en este ámbito. El resultado es que al revisar los planes de actuación en materia de discapacidad no se contemplan medidas específicas sobre envejecimiento.

El Congreso de Oviedo ofreció un espacio para que algunas CC.AA. pudieran presentar el estado de la cuestión en cada uno de sus territorios.

José María Alonso Seco, Viceconsejero de Asuntos Sociales de la C.A. de Madrid, partiendo del reconocimiento de una situación carencial, presentó las líneas directrices que en su ámbito se estaban trabajando sobre inclusión de diversas medidas que debían ser contempladas con diferentes enfoques:

- El correspondiente a las propias personas con discapacidad, con referencia especial a cinco ámbitos: la atención a su diversidad, la relación edad-pensiones, el problema de los huérfanos, las medidas de envejecimiento saludable y el problema de la incapacitación.
- El de las familias, teniendo en cuenta sus dificultades para continuar realizando la atención personal, la asunción de las tutelas, la necesidad de mayores apoyos y la necesidad de información y formación.
- El de los centros, ámbito en el que defendió tanto su extensión como la necesidad de su especialización, definiendo nuevos perfiles de personal. Se refirió también a las necesidades de formación y a los problemas de índole sociosanitaria.
- El de la Administración, que debe incluir, a su juicio, los aspectos ligados al envejecimiento en la nueva planificación, realizar investigación sobre diferentes modelos de atención, avanzar en la coordinación sociosanitaria, ir a la especialización de recursos y crear entidades tutelares.

Por su parte, Máximo Goikoetxea, Diputado Foral de Gizartekintxa (Servicios Sociales) de Guipúzkoa, hizo hincapié en la necesidad de desarrollar la coordinación sociosanitaria, que en su territorio se estaba implantando en estos momentos de manera decidida. Es desde este enfoque en el que se

están programando recursos y programas para atender a las personas con discapacidad que envejecen.

Desde Andalucía, Adoración Quesada, gerente del Instituto Andaluz de Servicios Sociales, defendió la urgencia de proveer recursos de atención a las personas con discapacidad que envejecen, y, en especial, a quienes tienen problemas de dependencia. Esta laguna asistencial, entre otras medidas, ha sido abordada en Andalucía mediante la Ley (1/99, de 31 de marzo) de Atención a las personas con discapacidad, que afecta tanto a todos los departamentos de la Administración autonómica como a la local. A través de ella, dijo, se asegura una respuesta uniforme y coordinada de todos los Sistemas Públicos de Protección social como vía para avanzar hacia la igualdad de oportunidades.

### **La complementariedad de los recursos: la respuesta desde el Principado de Asturias**

Desde el reconocimiento de la inexistencia de conocimiento suficiente que avale la decantación por unos recursos o por otros y partiendo también de la base de que es necesario un abordaje que tenga en cuenta la complejidad del binomio discapacidad-envejecimiento, desde la Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias se trabaja con una estrategia que integra tres enfoques.

- La necesidad de dar respuestas individualizadas, pues en unos casos convendrá continuar participando en los recursos especializados dirigidos a personas con discapacidad y, en otros, será conveniente el paso de la persona a un recurso o programa de los existentes para personas mayores.
- La interdisciplinariedad en la intervención, mediante el trabajo en equipo de profesionales provenientes del mundo de la discapacidad y del ámbito de la gerontología, porque es necesario integrar ambos aspectos tanto en los aspectos de evaluación como de la ejecución y desarrollo de los programas.
- La especial relevancia que cobra en este ámbito el trabajo con familias, que obliga a analizar los cambios experimentados en el núcleo familiar y a ofrecer respuestas que pasan por un conjunto de diferentes apoyos al mismo hasta llegar a la separación gradual o definitiva.

Así se trabaja buscando el objetivo de la complementariedad de los recursos existentes en el ámbito de la discapacidad y de los provistos en el área de atención a personas mayores. Algunas de las líneas y programas que se están desarrollando en Asturias fueron presentadas en el Congreso. Cada una de las presentaciones corrió a cargo de dos profesionales, uno proceden-

te de un recurso gerontológico y otro que desarrolla su trabajo en un centro o programa de discapacidad.

Se identificaron como programas o recursos clave para intervenir con personas con discapacidad desde la red de recursos gerontológicos: los centros sociales de personas mayores, los centros de día para personas con dependencias y los recursos de alojamiento. Por otra parte, se identificaron los correspondientes al área de discapacidad (centros ocupacionales y alojamientos fundamentalmente) como espacios en los que pueden desarrollarse programas con perspectiva gerontológica.

Se presentaron tres experiencias concretas en esta línea de complementariedad de recursos:

- Un programa de envejecimiento saludable y positivo desde un centro ocupacional (Naranco), en colaboración con un centro social de personas mayores (Tenderina).
- El realojamiento de personas con discapacidad que vivían en un centro para personas con discapacidad (Cabueñes) en una residencia para personas mayores (mixta de Gijón).
- Un programa de «preparación para la independencia» a través de alojamientos temporales, en los que se ofrece a las personas con discapacidad un contacto con ambientes diferentes a los del entorno familiar y doméstico, al tiempo de realizar formación y apoyo a las familias en proceso de alto envejecimiento.

## 8. LA CONTRIBUCIÓN INSTITUCIONAL RELACIONADAS CON LA DISCAPACIDAD

### De la Administración General del Estado

#### *El IMSERSO*

Desde este organismo, que colaboró de manera activa en la organización del Congreso, se presentaron un conjunto de actuaciones con las que puede colaborarse en el más amplio desarrollo y ampliación de conocimiento y de recursos dirigidos a la mejora de la situación de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

Por una parte, se destacaron las líneas de cooperación económica. José M.<sup>a</sup> García se refirió a los diferentes programas que pueden ser objeto de financiación por parte del IMSERSO, mientras que M.<sup>a</sup> Teresa Sancho centró su intervención en las líneas de cooperación técnica que el IMSERSO tiene en marcha o está a punto de desarrollar, como un Programa de Inves-

tigación y Desarrollo que, tras su convocatoria y anuncio, abrirá importantes vías para avanzar tanto en investigación como en el desarrollo de recursos y programas.

### *El Real Patronato sobre discapacidad*

Este organismo organizó un simposio acerca del «Impacto de la edad en las deficiencias y discapacidades derivadas», en el que fueron seleccionados tres grupos de deficiencias a cargo de relevantes especialistas en la materia.

Por una parte, Ana Águila Maturana se refirió a las importantes repercusiones que está originando el denominado síndrome post-polio. Lo definió como el conjunto de síntomas nuevos que aparece en personas que padecieron la poliomielitis al menos veinte años antes.

Hasta hace poco se consideraba la polio como una enfermedad neurológicamente estable. Pero, según la Dra. Águila, hasta un 60% de las personas que padecieron esta enfermedad pueden presentar nueva fatiga física y mental, debilidad muscular, dolores musculares y articulares, intolerancia al frío, calambres, fasciculaciones y atrofia muscular. Describió a este respecto distintas teorías para explicar la aparición de estos nuevos síntomas, según las cuales no sólo el envejecimiento y la sobrecarga funcional de los músculos afectados durante años explican la nueva debilidad muscular, sino que también influyen factores inmunológicos, hormonales y neurofisiológicos.

Ana Águila finalizó su intervención refiriéndose a las medidas terapéuticas más aconsejables para el tratamiento de este síndrome. Es importante un cambio en el estilo de vida, disminuir el nivel de actividad física y de estrés; organizar períodos de descanso cortos a lo largo del día; tonificar los músculos sanos, etc.

Jesús Flórez analizó las consecuencias del envejecimiento de las personas con deficiencia mental. Partió de unas consideraciones previas en las que analizó el reto que se plantea ante el llamativo aumento de su esperanza de vida, teniendo en cuenta la tendencia a la desinstitutionalización de estas personas durante su vida adulta y, por tanto, su grado creciente de autonomía personal.

Para el Dr. Flórez constituye un reto conjugar el avance conseguido respecto a la normalización en la vida de este grupo y los cambios que incorpora su envejecimiento, como son el riesgo del «doble diagnóstico», que aumenta con la edad (desarrollar una enfermedad mental), así como las repercusiones que pueden tener en la ancianidad las diferentes causas que han originado la deficiencia mental, por lo que es muy relevante avanzar en el aumento del conocimiento sobre ellas: síndromes específicos, fenotipos propios con sus especiales características de tipo orgánico, conductual y psicopatológico. Si

la causa de una deficiencia mental, dijo, es una alteración genética, cromosómica o metabólica concreta, lo probable es que, a la deficiencia mental, se sume un conjunto de alteraciones orgánicas (neurológicas, endocrinas, metabólicas) que repercutan negativamente sobre su salud.

El Dr. Flórez ofreció en su presentación un interesante panorama de los resultados de las últimas investigaciones relacionadas con el incremento según avanza la edad de la prevalencia de los problemas médicos más habituales en los grupos de personas adultas con deficiencia mental estudiados. También aportó avances en investigación de estudios comparativos entre población general y personas adultas con deficiencia mental.

La perspectiva panorámica que se presentó en el Simposio organizado por el Real Patronato sobre Discapacidad quedó cerrado con la intervención de José Mendoza, que analizó con detalle el impacto que produce el proceso de envejecimiento en las personas que sufren una lesión medular.

#### *De las instituciones académicas y científicas*

El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), organizó, en colaboración con el IMSERSO, un simposio sobre «Información e investigación en discapacidad», en el que fue presentado el Servicio de Información sobre Discapacidad, dando a conocer tanto su estructura como sus contenidos, así como su facilitación a través de Internet. Se aportaron también los principales contenidos de las tesinas presentadas al máster del INICO.

Por su parte, la Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación (SAPRE), presentó en su simposio la metodología seguida en la investigación realizada en Asturias sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. Por otra parte, se dio cuenta de un método ágil de búsqueda de referencias en discapacidad y envejecimiento y de un programa de atención a cuidadores de personas enfermas de Alzheimer que esta Entidad está desarrollando con éxito.

## 9. LA HETEROGENEIDAD DE LA DISCAPACIDAD Y LAS RESPUESTAS SINGULARES ANTE EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

### **Las propuestas del movimiento asociativo de personas con discapacidad**

El mundo de las diferentes deficiencias y trastornos desembocan en situaciones de discapacidad de índole muy diversa y heterogénea. Este hecho tiene su expresión más clara en la variedad de Entidades, organizaciones y

asociaciones que se han constituido para el abordaje específico de cada «familia» de discapacidad.

El Congreso de Oviedo quería presentar una perspectiva en la que el fenómeno del envejecimiento, en lo que atañe a las personas que han vivido con una discapacidad, se abordara de manera global y así se intentó en las presentaciones que se realizaron en plenario. Pero no había que olvidar que el proceso del envejecimiento origina necesidades distintas según el diferente tipo de discapacidad. Por eso, también se incluyeron una serie de simposios simultáneos cuya organización corrió a cargo de las Entidades más representativas de los diferentes tipos de discapacidad, que tuvieron así ocasión para presentar sus necesidades concretas, reclamar los apoyos precisos y presentar algunos programas en los que vienen trabajando con resultados positivos.

- ASPACE (Asociación de personas con parálisis cerebral) realizó diferentes propuestas en torno a «La parálisis cerebral y las nuevas perspectivas de vida», desde un enfoque multidisciplinar y proponiendo la adaptación de los recursos ante el envejecimiento.
- ASPAYM (Asociación de Paraplégicos y grandes minusválidos) centró su simposio en torno al «envejecimiento de las personas con lesión medular: otra forma de vida», realizando un análisis diferencial de las especiales circunstancias que acontecen a los lesionados medulares, acercando una visión psicosocial a los cambios que se originan en estas personas cuando envejecen y presentando un programa de atención personal y vida autónoma.
- COCEMFE (Confederación coordinadora estatal de minusválidos físicos de España) centró sus propuestas en torno a «La calidad de vida en la discapacidad física y orgánica», analizándose las nuevas necesidades de este colectivo cuando afronta el proceso de envejecimiento, el estudio conjunto de la minusvalía y la geriatría, los programas de rehabilitación que son precisos de manera general, entre los que destacó por su novedad la experiencia que brinda la acuaterapia.
- FEAPS (Federación de Asociaciones para la integración de personas con retraso mental) presentó un conjunto de propuestas bajo la rúbrica general «Hacia una cálida vejez». Se describió el programa FEAPS de envejecimiento, haciendo especial énfasis en las claves del proceso y aportando diferentes perspectivas a tener en cuenta (la visión personal, la familiar y la técnica). Finalmente, se presentó como propuesta el manual de buenas prácticas elaborado por esta Entidad.
- Fundación ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España) ofreció su punto de vista en torno a «Autonomía y ocio como metáfora

de la calidad de vida de los discapacitados en la tercera edad», en la que se integraron propuestas de las propias organizaciones con la visión de las personas afectadas.

### **Una investigación con perspectivas esperanzadoras: la regeneración neuronal**

Dentro del ámbito de las deficiencias específicas, estuvo presente en el Congreso de Oviedo un ejemplo de investigación en el campo de las lesiones medulares que, si bien no cabe encuadrar dentro del campo del envejecimiento, sí tiene una importancia capital en cuanto al horizonte de esperanza que se abre entre las personas que sufren discapacidades que tienen su origen en una lesión medular. Almudena Ramón presentó en su conferencia los avances conseguidos en la pionera investigación que viene desarrollando desde hace años sobre la reparación de lesiones medulares. Con la medida y la ponderación del actual estado de estos avances, ya que de momento se han conseguido sólo en la experimentación con ratas cobayas, no por eso es menor el interés que esta investigación es seguida por toda la comunidad científica y, en especial, por las personas afectadas.

## **10. CONCLUSIONES**

En el Congreso de Oviedo se dieron cita más de cien especialistas procedentes del ámbito de la investigación, de la planificación, de la intervención, de las instituciones públicas o de las entidades sin fines de lucro y representativas de las diferentes deficiencias. Hicieron sus presentaciones ante más de quinientos asistentes ofreciendo avances y experiencias desde ámbitos y campos bien diversos.

A la hora de establecer conclusiones, cabría afirmar que, ante todo, cabe señalar una: la necesidad de abordar el fenómeno del envejecimiento de las personas con discapacidad de manera urgente y desde un enfoque integral, para que pueda dejar de hablarse de este (¿nuevo?) hecho desde aproximaciones que no tienen fundamento en evidencias científicas. Porque si hubo una constante en este Congreso, constante que no se rompió con la presentación de experiencias del ámbito europeo en que las políticas sociales están más desarrolladas, ésa fue la de necesidad de contar con más conocimiento sobre las necesidades específicas que se presentan a las personas con discapacidad que envejecen, a sus familias y a los sistemas de atención que hasta ahora se habían venido desarrollando.

Además del incremento de la investigación sobre perfiles, necesidades y demandas, se plantearon también como cuestiones pendientes ampliar el conocimiento sobre qué apoyos y recursos son necesarios, cuál es el perfil profesional que debe intervenir en estos procesos, qué formación debe ofre-

cerse a estos profesionales, cuál es el papel de la geriatría y la gerontología, cuál el de los avances en materia de discapacidad, y cómo efectuar la convergencia necesaria entre ambos bloques de disciplinas...

Nos encontramos, en fin, ante un fenómeno poco estudiado que exige un esfuerzo adicional por parte de los responsables de las políticas sociales.

La Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias solicitó y obtuvo de los organizadores de la II Asamblea Mundial del Envejecimiento que se reservara un espacio para poder tratar la cuestión del envejecimiento de las personas con discapacidad en este importante foro.

Asimismo, se ha iniciado una línea de cooperación entre nuestra Consejería y el Real Patronato sobre Discapacidad para impulsar conjuntamente acciones que avancen en el mayor conocimiento y desarrollo de estrategias de intervención en este ámbito.

En definitiva, parece que, al fin, podemos estar situados ante el umbral de un espacio cuyas líneas fueron bosquejadas en un Congreso de cuya crónica aquí se pone el final.



## **CAPÍTULO I**

# **ESTIMACIONES Y PREVISIONES DE CARA AL SIGLO XXI**



# PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DOBLE ENVEJECIMIENTO

LYDIA LA RIVIÈRE-ZUIDEL

Miembro del Comité de Mujeres en el Foro Europeo de Discapacidad.

Miembro Ejecutivo del Lobby Europeo de Mujeres

## INTRODUCCIÓN

Los factores que justifican hablar sobre doble envejecimiento o mayor edad de las personas con discapacidad están relacionados de forma directa con la sociedad, como son factores económicos, sociales, geográficos, históricos y legislativos, además de médicos.

En una aproximación a los factores históricos, procede hacer una separación en la historia de la discapacidad, marcando la diferente situación antes y después de la II Guerra Mundial. Aunque la historia de la discapacidad se remonta a las épocas de la Antigua Grecia y el Imperio Romano; lo que marca la separación de los dos períodos propuestos es el salto de la ciencia médica en el siglo XX con el resultado de la supervivencia de personas con ciertos impedimentos y el efecto de los estados de bienestar surgidos después de la II Guerra Mundial.

## ESTADOS DE BIENESTAR EN EUROPA

El bienestar social está directamente relacionado con las personas con discapacidad, de ahí la importancia de hacer una aproximación al creciente interés por los estados de bienestar social.

La opresión del Régimen nazi por un lado y la necesidad de más solidaridad entre las personas para evitar limpiezas étnicas por otro, sientan las bases para la apertura hacia una sociedad socialmente más justa. El sociólogo político Marshal promovió en 1944 el principio social de ciudadanía como una respuesta a las sucesivas fases en la historia de las democracias capitalistas.

La aproximación igualitaria de Marshal sienta las bases de una sociedad de ciudadanos, donde todos tienen garantizadas unas necesidades sociales

básicas, independiente de su capacidad para afrontar el pago. Para expresar el significado de los altos ideales de solidaridad nacional, se pueden presentar las políticas de bienestar como un compromiso entre el «mercado protegido» y la «ciudadanía estatal garantizada» (Clarke y Newman, 1997).

La base social del estado de bienestar incorpora nociones de familia, nación y trabajo (Williams, 1992). En este contexto, «familia» y «trabajo» estaban basados en los ingresos de una persona de género masculino que servían para mantener a otros miembros de la familia. De esta forma se establecen varios grupos dependientes, niños, personas mayores, mujeres casadas, más aquellos que están enfermos o tienen discapacidades (Langan y Clarke, 1993).

## AVANCES MÉDICOS

En Europa, dentro de los emergente Estados de Bienestar, se fueron creando más y más espacios para que las personas con discapacidad vivieran fuera de las instituciones y simultáneamente se fue dotando de mayor financiación a las investigaciones médicas y farmacéuticas.

Antes de la II Guerra Mundial, raramente sobrevivían las personas con ciertas deficiencias, por ejemplo, personas con lesiones medulares, enfermedades musculares, fallos cardíacos, espina bífida o daño cerebral. Algunos trastornos se incrementaron enormemente tras la II Guerra Mundial, como fue el caso de la poliomielitis. Un gran brote de polio fue localizado en centroeuropa entre 1944 y 1950. Lo mismo sucedió con el incremento de personas con espina bífida, especialmente en Reino Unido (Gleeson, 1999).

El Estado de Bienestar trajo consigo mejores condiciones de vida para personas con discapacidades o enfermedades crónicas, pero también nuevas discapacidades y enfermedades, como enfermedades del corazón o del cerebro, consecuencia de alta presión vascular y de nuevos factores de estrés; también se incrementa el número de personas con discapacidad que presentan algún impedimento tras sufrir accidentes de tráfico.

El rol que ha desempeñado la medicina ha sido crucial en el aumento de la supervivencia en caso de enfermedades graves, lo que ha aumentado la edad de las personas con algún tipo de discapacidad o enfermedad.

Tras este planteamiento se observa que el envejecimiento de las personas con discapacidad es un fenómeno nuevo. En la segunda mitad del siglo XX y en el inicio del XXI, tenemos que trabajar con un nuevo grupo de personas con discapacidad que alcanzan más edad de lo habitual en siglos pasados y en el comienzo del siglo XX. Al mismo tiempo, vemos como este número aumenta como resultado de nuevas situaciones, debidas al aumento de la esperanza de vida de los ciudadanos, quienes, en una edad cada vez

más avanzada desarrollan enfermedades o trastornos que conducen a discapacidades.

## ENVEJECER EN EUROPA

En los Estados Miembros de la Unión Europea, la media de la población por encima de 65 años está alrededor del 15% (11% Irlanda - 17% Suecia). En el año 2020 esta media se situará entre el 18% y el 23%. Este envejecimiento de la población será el resultado de un aumento de la esperanza de vida. Al mismo tiempo el envejecimiento y el sobre-envejecimiento de la población implicará un incremento importante en el número de personas dependientes. En personas de más de 65 años, entre el 3% y el 5% son muy dependientes, mientras que un 15% son dependientes parcialmente. Si consideramos a personas de 75 años y más, la proporción de muy dependientes aumenta al 10%, y la de parcialmente dependientes al 25%. Esto nos presenta una población de personas con mucha necesidad de apoyos, representando el 3% de la población europea, o alrededor de 9 millones de personas, respecto a los 38 millones de personas con discapacidad «más jóvenes».

Como la esperanza de vida de las mujeres en 2015 será de 83,1, en comparación con la de los hombres de 77,2, se espera que haya más mujeres dependientes que hombres. Actualmente se ve cómo en el grupo de personas con discapacidad en Europa existe una proporción mayor de hombres que de mujeres (aprox. 53% - 47%).

En los documentos sobre protección social para la dependencia de personas mayores, realizados en los quince países miembros de la Unión Europea y en Noruega y en los estudios demográficos de la Comisión Europea se ponen de manifiesto las preocupaciones sobre el riesgo relacionado con el coste de la edad avanzada en combinación con el grado de enfermedad y discapacidad o la dependencia como resultado de ellas.

La Comisión menciona que aproximadamente el 20% de la población será dependiente de asistencia para las actividades de la vida diaria después de los 65 años. La presión de este aumento de dependencia y aumento de la esperanza de vida coloca a los sistemas presupuestarios existentes en situación muy diferente a la del modelo original para el que fueron diseñados. Ello obligará a establecer sistemas de bienestar con un enfoque diferente al mantenido en la segunda mitad del siglo XX.

Deberíamos entonces preguntarnos en qué medida existen todavía estados de bienestar social o están siendo más y más oprimidos por la globalización de la economía y en qué medida esto genera consecuencias para las personas con discapacidad en general y para las personas con discapacidad mayores en particular.

## GLOBALIZACIÓN DE LA ECONOMÍA, PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO

Estamos viendo muchas conferencias europeas e iniciativas relacionadas con la globalización. Dentro de la mitología moderna, la globalización de la economía se presenta como un fenómeno natural que, como la expansión del universo, no puede ser parado ni orientado. Pero en realidad la globalización está basada y reforzada por cambios cuidadosamente planificados, decididos en el seno de pactos y acuerdos internacionales.

Incluso a través de acuerdos como el GATT<sup>1</sup>, la NAFTA<sup>2</sup> y el Mercado Único de la Unión Europea, se apoya el libre movimiento de bienes y de dinero, liberado por todas las regulaciones gubernamentales y poderes, alumbrando un poder inalcanzable por el ciudadano de a pie, semejante al alcanzado por la OMC<sup>3</sup>.

Como consecuencia del desarrollo de las nuevas tecnologías y de su incremento, las empresas multinacionales crecen y se abarca cada vez más poder, haciéndose más y más grandes. Con creciente arrogancia el mundo del comercio y de la industria dicta los acuerdos europeos e internacionales que «pavimentan la carretera» de la globalización de la economía. De esta forma, el poder de los gobiernos reducido, los bancos y las grandes compañías pueden operar de forma más libre.

Dentro de esta carrera por la globalización de la economía se ve como tendencia que los ciudadanos más pobres devienen más pobres todavía. Según se basa la economía de forma más intensa en la pervivencia de lo mejor y debido a que debemos continuar con un estilo de vida y competir con otras grandes empresas en esta economía globalizada, se observa una creciente tendencia a abandonar el alto coste relacionado con los factores sociales.

Necesidades y servicios para los ciudadanos europeos, como ciudadanos con discapacidad o ciudadanos mayores dejan paulatinamente de estar cubiertos por las instituciones públicas y se convierten en servicios privados. La visión democrática asociada con servicios públicos es abandonada o seriamente dañada a favor del ideal de eficiencia. Hay una creencia generalizada de que la democracia debe limitarse porque interfiere con las decisiones privadas de los especialistas en mercados reduciendo riqueza y capital. Y cualquier cosa percibida como interferencia en el crecimiento del capitalismo (como el sistema de bienestar social, uniones sindicales, derechos civiles, derechos de

---

<sup>1</sup> GATT: General Agreement on Tariffs and Trade, consistiendo en acuerdos o reuniones internacionales para la liberación del comercio y la eliminación progresiva de aranceles.

<sup>2</sup> NAFTA: Acuerdo de liberación en el intercambio de mercancías entre países europeos.

<sup>3</sup> OMC: World Trade Organisation, creada como fruto de las reuniones del GATT, y en cumplimiento de su objetivo de constituir una organización estable que regulara el comercio internacional.

las personas con discapacidad) está siendo rechazada, mientras los miembros de estructuras y políticas que protegen el capitalismo, incluyendo las fuerzas militares, están siendo potenciados y apoyados.

Las personas con discapacidad son, igual que otros grupos minoritarios e igual que las mujeres, un grupo olvidado y se podría incluso decir un grupo en peligro en esta globalización de la economía.

El sistema del estado de bienestar es ensalzado a través de todo tipo de regulaciones, tratados y convenios (por ejemplo regulación antidiscriminatoria, igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres), pero el desarrollo de estas regulaciones es acompañado de restricciones económicas, duras regulaciones, privatizaciones y presión en los grupos «objetivo» para que contribuyan a crear riqueza.

Los programas de empleo para incrementar el número de personas con discapacidad empleadas están basados más en los beneficios a obtener que en la participación real de las personas con discapacidad basada en sus capacidades en el mercado de trabajo. Por el contrario, sólo se tiene presente la reducción de beneficios en un período determinado, o si el empleo sólo puede ser llevado a cabo a media jornada, debido al impedimento que pueda tener la persona.

Bienes y servicios prestados a las personas con discapacidad se plantean con la premisa de enmarcarse en regulaciones más generales en relación a contribuciones financieras y en muchos estados esta regulación no existe o lo hace en un nivel mínimo. Aquellas personas con discapacidad con grandes necesidades debido a su alta dependencia y sus familias, así como personas con discapacidad intelectual o personas con enfermedad mental, viven con frecuencia por debajo del umbral de la pobreza, como resultado de la reducción de las prestaciones sociales, la privatización de los bienes y servicios y las aportaciones económicas que tienen que hacer ellos mismos. La oportunidad para estos grupos de incrementar sus ingresos a través del empleo es nula (Daykin y Doyal, 1999). Y además las posibilidades de beneficiarse de un sistema de pensiones contributivas es casi imposible para estos grupos, obligados a vivir en la pobreza hasta la muerte.

### ¿DISFRUTAN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE SU EDAD AVANZADA?

Todos los elementos complejos mencionados abren el camino a plantear el envejecimiento de la persona con discapacidad cuando llega ésta a una edad avanzada y sus verdaderas oportunidades para disfrutar el ocio de esa edad en particular. Entre el 75 y el 85% de todos los ciudadanos europeos con discapacidad son desempleados y aproximadamente el 80% nunca han podido generar el derecho a una pensión derivada del trabajo (la Rivière-Zijdel, 2001).

Esto significa para muchas personas con discapacidad de la Unión Europea que dependen a lo largo de su vida de las ayudas sociales. Su situación es incluso peor en estados miembro donde el reparto social está en o por debajo del umbral de la pobreza, insuficiente para vivir de forma independiente (Gleeson, 1999). Su situación no será mejor cuando lleguen a la edad de jubilación. En algunos estados miembros (Holanda, Bélgica, Alemania) personas con discapacidad han vivido siempre con una ayuda juvenil, como resultado de ser su discapacidad sobrevenida a una edad inferior a los 21 años, y cuando existe una imposibilidad para trabajar generada por su discapacidad. En otros estados miembros (Grecia, Irlanda, Portugal y España) muchas personas con discapacidad son casi totalmente dependientes del apoyo de su familia y/o de la caridad, al no tener ayudas o éstas ser muy pequeñas. Me gustaría plantear un caso muy significativo al respecto de una mujer griega que conocí hace unos años.

## CASO DE ESTUDIO

La mujer es totalmente dependiente necesitando las 24 horas del día el apoyo de su madre. Las ayudas muy elementales que recibe no le permiten contratar a un asistente personal privado. Esto significa que si la madre, de avanzada edad, fallece, ella será ingresada en una institución para el resto de su vida. Ello a pesar de haber sido toda su vida independiente, haber asistido a la escuela superior y haber recibido la formación para ser una profesora. Sus graves deficiencias en combinación con la indiferencia y la hostilidad de la mayoría de los empleadores, no le han permitido encontrar un trabajo en su vida. Ahora está próxima a alcanzar la edad de jubilación, dependiendo de su madre mayor y de algunos parientes lejanos para cuidar de ella.

El precio de una vida autónoma e independiente es muy alto. Bienes y servicios son cada vez menos asequibles para personas con discapacidad y, como resultado del incremento de edad en la población, más personas tienen que compartir la misma cantidad de servicios y bienes.

Aparte de la situación económica de las personas con discapacidad que envejecen, vemos también la limitación física que aparece a una edad más joven que aquella de las personas sin discapacidad. El síndrome post-polio es un buen ejemplo del aumento de las limitaciones físicas a una edad temprana relativamente. «Vivir con dependencias es como vivir en los trópicos».

Cuando una persona se convierte en parapléjico o tetrapléjico a los 18 años, se convierte en una persona mayor a la edad de 55; si además tuvo un trabajo la mayor parte de su vida, probablemente será una persona mayor a la edad de 45. Pero la mayoría de las pensiones obligan a trabajar hasta los 65 años, sin tener en cuenta las capacidades. Muchas limitaciones físicas

están conectadas con la deficiencia en sí, y están fuertemente relacionadas a envejecer y tener una discapacidad.

El mundo médico está muy focalizado en curar y rehabilitar personas para que vuelvan tan pronto como sea posible al mercado laboral. Focalizar en las consecuencias de tener una discapacidad y envejecer es raramente una materia de interés en este campo. Probablemente el doble proceso de envejecimiento o llegar a ser doblemente discapacitado podría disminuirse a través de una adecuada focalización en investigación sobre los efectos a largo plazo, en el cuerpo y el bienestar de una persona, que produce el paso del tiempo.

Lo mismo sucede a las personas con deficiencias auditivas que han vivido casi toda su vida relacionándose con la comunidad sorda. La integración en edades avanzadas dentro del mundo de oyentes es muy difícil. El resultado en este grupo de personas es el aislamiento. Incluso en los numerosos centros residenciales de asistencia y cuidado que existen en la Unión Europea para personas oyentes es muy difícil para una persona sorda llegar a ser un residente. El lenguaje de signos no es un lenguaje oficial, y las personas sordas encuentran dificultades comparables a la de personas mayores emigrantes. Al mismo tiempo vemos un incremento del número de personas con dificultades de audición, especialmente como resultado del envejecimiento, que se podrían beneficiar de una mayor provisión de servicios, como lenguaje de signos u otros adecuados servicios de apoyo.

## CONCLUSIONES

Parece claro que con una expansión en la globalización de la economía los estados de bienestar social pasan a estar en una situación de presión que incide directamente en el bienestar social de las personas con discapacidad, de las personas mayores y especialmente de la combinación de los dos aspectos en una persona, como es la persona con discapacidad mayor.

La división en la sociedad europea entre la clase que trabaja y la que no trabaja muestra de forma más evidente la separación en la sociedad. En este segmento de la población vemos personas mayores atrapadas, al igual que mujeres y personas con discapacidad, liderando un grupo de ciudadanos europeos pobres, en el que algunos viven en la pobreza hasta que mueren. La situación de las mujeres con discapacidad mayores, con la expectativa de vivir más años que los hombres con discapacidad, es incluso más preocupante (la Rivière-Zijdel, 2000).

Muchas personas con discapacidad temen al futuro. Están asustados de tener que compartir las actuales ayudas, servicios y bienes con un mayor número de personas que se van incorporando al colectivo. Temen que su autonomía, por la que tan duramente han luchado, disminuirá de nuevo, y

deberán volver a una situación de institucionalización basada en las restricciones económicas.

Muchas personas con discapacidad empleadas entre los cuarenta y los cincuenta años temen que todas las iniciativas laborales lleven a forzar una baja en los salarios y decrecer sus ayudas, mientras que ellas no tienen la posibilidad de tener un empleo a tiempo completo porque su discapacidad se lo impide.

Actualmente en Holanda las personas con discapacidad que solamente pueden trabajar media jornada debido su discapacidad, no son compensadas con ayudas por sus horas de desempleo, significando ello una reducción directa de sus ingresos. Al mismo tiempo el desembolso o gasto de las personas con discapacidad debido a su discapacidad, en ese mismo país, llega a un tercio de los ingresos.

Muchas personas con discapacidad dependerán exclusivamente de una pensión pública después de su retiro, porque no han tenido la posibilidad de acceder a un plan de jubilación privado, al no entrar dentro de sus requisitos. Muchos planes de pensiones privados discriminan a las personas con discapacidad (alto riesgo) y muchas personas con discapacidad nunca tendrán un empleo a lo largo de su vida.

Vivimos en este momento en un mundo incierto e inestable, con problemas de terrorismo y amenazas de guerra. La llamada para una mayor tolerancia y solidaridad aumenta más que la llamada a la guerra y a la venganza. Movimientos antiglobalización y por la paz extienden sus ideas. Puede que las bases estén ya establecidas para renovar el espíritu y los fundamentos de los estados de bienestar social, a pesar del horror y de las atrocidades, donde la diversidad sea vista como una «joya preciosa».

Una Unión Europea y un mundo internacional que acoja de nuevo como base las ideas del fundador de la ideología del bienestar social, Marshal, como el próximo leit motiv donde el *bienestar económico y la seguridad, el derecho a compartir al completo la herencia social y a vivir la vida de un ser civilizado de acuerdo con los estándares que prevalecen en la sociedad* sea posible (Marshal, 1950).

En un mundo así hay espacio y apertura para personas con discapacidad que se plantean el reto de pasar a formar parte del grupo de personas mayores, en una sociedad así la diversidad es acogida como un valor añadido a la sociedad a través del aprendizaje de otras culturas y estilos de vida (Essed, 1996), donde todos los ciudadanos de mayor edad sean apreciados como los más sabios de la población.

En una sociedad así la supervivencia de lo más fuerte se transformará en la pervivencia de lo más social.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CAHN, M. (ed.) (1990): «Classics of Western Philosophy». 3<sup>rd</sup> Edition, Indianapolis, Cambridge.
- RUSSELL, B. (1981): «History of Western Philosophy». London, Unwin Paperbacks.
- MARSHALL, T. H. (1950): «Citizenship and Social Class». Cambridge, Cambridge University Press.
- WILLIAMS, F. (1992): «Somewhere over the rainbow: Universality and Diversity in Policy», in N. Manning and R. Page, eds. *Social Policy Review* no. 4, Canterbury: Social Policy Association.
- LANGAN, M. and CLARKE, J. (1993): «The British Welfare State: Foundation and Modernisation», in A. Cochrane and J. Clarke, eds. *Comparing Welfare States: Britain in International Context*, London, Sage.
- GLEESON, BRENDAN (1999): «Geographies of disability», Routledge, London.
- EUROPEAN COMMISSION (1999): «Social Protection for dependency in old age in the 15EU Member States and Norway», Brussels.
- EUROPEAN COMMISSION (1997): «Demographic Report», DGV Employment & Social Affairs, Brussels.
- DAYKIN, NORMA & DOYAL, LESLEY (1999): «Health and work: critical perspectives», MacMillan Press, London.
- LYDIA LA RIVIÈRE-ZIJDEL (2001): «From Rucksack to Attaché case: Towards a new vision on disabled people's employment», De Montfort University/Fontys Hogescholen, Leicester / Eindhoven.
- LYDIA LA RIVIÈRE-ZIJDEL (2000): «What is missing in the divisions of welfare for disabled women», De Montfort University / Fontys Hogescholen, Leicester / Eindhoven.
- ESSED, PHILOMENA (1996): «Diversity: Gender, color & culture», University of Massachusetts Press, Amhurst.



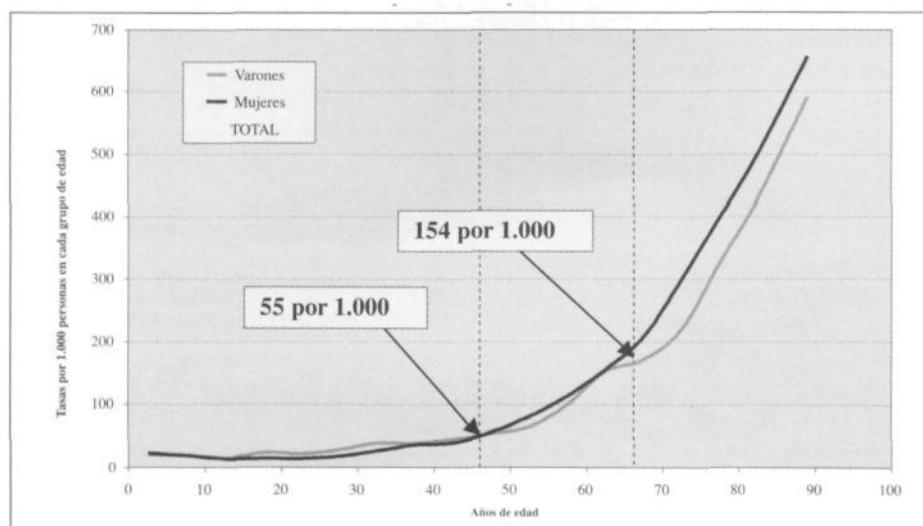
# DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO EN ESPAÑA: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE EDAD MADURA

ANTONIO JIMÉNEZ LARA

Según la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, en España existen más de tres millones y medio de personas con alguna discapacidad. En términos relativos, esta cifra supone el 9 por ciento de la población total.

Casi la cuarta parte de esas personas (unas 820.000) se encuentran en la franja de edad comprendida entre los 45 y los 64 años. Son lo que podríamos denominar «personas con discapacidad de edad madura». Entre ellas hay algunas personas con discapacidades congénitas y también algunas otras que contrajeron la discapacidad en las etapas tempranas de la vida. Sin embargo, en su mayoría son personas con discapacidades recientes, que han

## TASAS ESPECÍFICAS DE DISCAPACIDAD POR EDAD DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA, 1999



FUENTE: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Avance de resultados. Datos Básicos.

aparecido como consecuencia de enfermedades o accidentes producidos ya en la edad adulta.

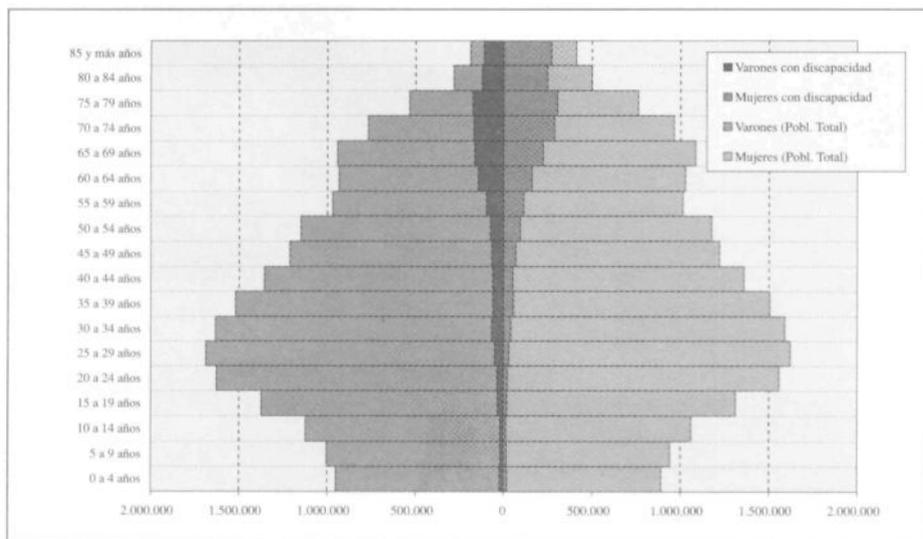
Precisamente es en torno a los 45 años de edad cuando la incidencia de las discapacidades comienza a crecer a mayor ritmo. Como puede observarse en el gráfico que muestra la evolución de las tasas específicas de discapacidad por edad, entre los 45 y los 64 años la proporción de personas con discapacidades se triplica, pasando de suponer un 55 por mil en las personas de entre 45 y 49 años, a un 154 por mil en las que tienen entre 60 y 64 años de edad.

#### DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS QUINQUENALES DE EDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE EDAD MADURA. ESPAÑA, 1999

Personas con discapacidad	Ambos sexos		Varones		Mujeres	
	Número	Por 1.000 habitantes	Número	Por 1.000 habitantes	Número	Por 1.000 habitantes
<b>Todas las edades</b>	<b>3.528.221</b>	<b>90</b>	<b>1.472.970</b>	<b>77</b>	<b>2.055.251</b>	<b>103</b>
<b>45 a 64 años</b>	<b>818.213</b>	<b>94</b>	<b>379.652</b>	<b>89</b>	<b>438.561</b>	<b>99</b>
45 a 49 años	135.075	55	66.311	55	68.764	56
50 a 54 años	170.834	73	74.872	65	95.962	81
55 a 59 años	210.962	106	96.639	100	114.323	113
60 a 64 años	301.342	154	141.830	152	159.512	155

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

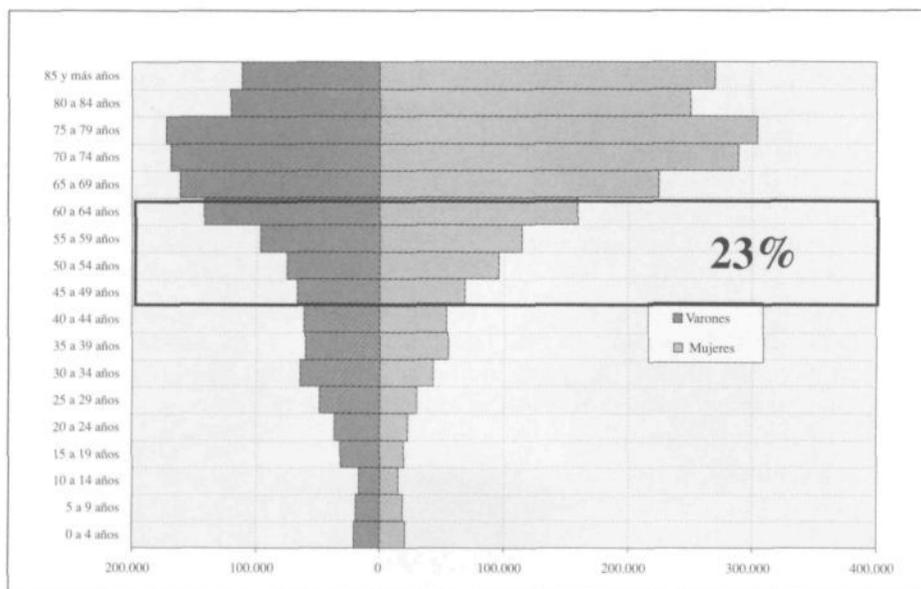
#### PIRÁMIDE DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD Y DE LA POBLACIÓN TOTAL EN ESPAÑA, 1999



FUENTE: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Avance de resultados. Datos Básicos.

En el gráfico anterior se muestra la pirámide de la población española en 1999, y, dentro de ella, con un sombreado más intenso, la población con discapacidad en cada grupo de edad y sexo. Es llamativo el contraste que se puede apreciar, en el grupo de edades que estamos considerando, entre la disminución que experimenta la población total y el incremento de la población con discapacidad. Un incremento que se visualiza aun con mayor detalle en el gráfico siguiente, en el que se traza el perfil, con forma de pirámide invertida, de la estructura por edad y sexo de la población con discapacidad.

### ESTRUCTURA POR SEXO Y EDAD DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA



FUENTE: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Avance de resultados. Datos Básicos.

El estudio del perfil sociodemográfico de las personas con discapacidad en edad madura es importante por diversas razones. Una de ellas es porque ayuda a comprender mejor el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, una realidad hasta ahora poco estudiada, pero de singular importancia. Las personas con discapacidades congénitas o adquiridas al nacer o en las primeras etapas de la vida han tenido, a lo largo de los siglos, una esperanza de vida inferior a la de la población general, y raramente sobrevivían más allá de los treinta o cuarenta años de edad. En la actualidad, son cada vez más las personas con discapacidad debida a factores congénitos o perinatales que llegan a edades avanzadas (puede servir de ejemplo el que el 10,8% de las personas con síndrome de Down supera los 45 años, según la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud) y ello plantea retos importantes a la política social.

Otra razón para abordar el estudio de este estrato de población es que puede ayudar a entender los mecanismos a través de los cuales el proceso general de envejecimiento de la población se convierte en un factor generador de discapacidad en nuestras sociedades. A este respecto, conviene llamar la atención sobre el hecho, ya mencionado, de que la proporción de personas con discapacidad respecto a la población total se triplica entre los 45 y los 65 años. A la vista de ese dato, es inevitable preguntarse qué factores son los que están provocando un incremento tan importante de la tasa de discapacidad en unas edades en las que los procesos degenerativos asociados a la vejez todavía no deberían tener unos efectos tan intensos.

Una tercera razón está ligada a la importancia que, en nuestras sociedades, ha alcanzado otro fenómeno social, íntimamente relacionado con la discapacidad y con el envejecimiento de la población, que es el de la dependencia, entendiéndolo como tal la situación de las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria. En los últimos años, la aproximación al estudio de la dependencia se ha hecho fundamentalmente desde la gerontología, asumiendo, sin contrastarla, la hipótesis de que la dependencia era un fenómeno propio (y privativo) de la senectud. Sin embargo, la dependencia es una realidad presente, aunque con diferente intensidad, en todas las edades de la vida, y como tal ha de ser entendida, estudiada y afrontada. De otro modo se correría el riesgo de diseñar soluciones y proporcionar respuestas que, aunque pudieran ser adecuadas para las personas dependientes de edad avanzada, se adaptarían muy poco a las necesidades, a las demandas y a los anhelos de las personas dependientes de otros grupos de edad. En ese contexto, la oportunidad de llevar a cabo un estudio detallado de las situaciones de dependencia en este grupo de población parece incuestionable.

Hay muchas más razones para profundizar en el análisis de la situación de las personas con discapacidad de edad madura. Todas ellas tienen en común una característica que contribuye a hacer particularmente atractivo ese estudio, y es que ponen en cuestión algunos de los estereotipos y de las concepciones que frecuentemente se asumen en relación con la discapacidad, que se han construido a partir de las realidades, mucho más profusamente estudiadas, de los discapacitados jóvenes. Pensemos, por ejemplo, que cuando la discapacidad se manifiesta a esta edad, frecuentemente supone el final de la vida laboral activa de la persona afectada, pues las dificultades para la reinserción profesional se incrementan hasta hacerse casi insalvables en un mercado laboral del que las personas que rondan la cincuentena están comenzando a ser expulsadas. En este contexto, pierden importancia, por su inaplicabilidad, algunos de los temas centrales de la política de discapacidad, como los relacionados con la formación para la mejora de la empleabilidad, el apoyo en los procesos de inserción laboral o el énfasis en las «políticas activas».

El envejecimiento de la población con discapacidad supone la aparición de nuevas necesidades sociales y obliga a replantear los dispositivos de atención existentes. Pensemos, tan sólo, en que políticas de una gran tradición y calado, como las de atención temprana, integración escolar e integración laboral, se dirigen, consideradas en su conjunto, a apenas a un 35% del total de la población con discapacidad, mientras que otras políticas, como las relacionadas con la provisión de cuidados de larga duración, están aún infradesarrolladas. No sería aventurado afirmar, incluso, que resulta también obligado un replanteamiento del concepto mismo de discapacidad, y de los criterios que se utilizan para medir la discapacidad, en un contexto en el que más de la mitad de las personas con discapacidad que viven en España han superado la edad de jubilación y otras muchas se están acercando bastante a esa edad.

Sin embargo, lo cierto es que nos encontramos, seguramente, con el grupo de edades de la población con discapacidad menos estudiado. Basta con echar una mirada los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud que hasta el momento han sido publicadas para constatar que no hay ninguna explotación específica referida a este grupo de edades, aunque sí las haya para los menores de 6 años, los de entre 6 y 15, los de entre 16 y 64, los de entre 16 y 64, los de entre 65 y 79 y los de 80 y más.

La falta de disponibilidad de datos estadísticos adecuadamente desagregados es el mayor obstáculo para profundizar en ese estudio. Por ello, hemos creído oportuno incluir aquí los resultados de una primera exploración de los datos que aporta la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud referidos a este grupo de edad.

**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 Y 64 AÑOS POR TIPO DE DISCAPACIDAD, GRUPO QUINQUENAL DE EDAD Y SEXO. ESPAÑA, 1999 (Números absolutos)**

	Total	45 a 49	50 a 54	55 a 59	60 a 64
<b>Ambos sexos</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>818.213</b>	<b>135.075</b>	<b>170.834</b>	<b>210.962</b>	<b>301.342</b>
Ver	183.265	25.473	36.468	45.680	75.644
Oír	182.853	26.167	38.563	46.018	72.105
Comunicarse	54.902	13.815	12.888	11.411	16.788
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	78.909	18.159	17.060	19.186	24.504
Desplazarse	280.182	46.094	56.127	74.430	103.531
Utilizar brazos y manos	295.677	49.452	58.797	82.491	104.937
Desplazarse fuera del hogar	416.234	68.296	88.308	104.971	154.659
Cuidar de sí mismo	107.539	21.582	19.298	26.986	39.673
Realizar las tareas del hogar	249.474	45.975	50.047	61.748	91.704
Relacionarse con otras personas	81.119	17.388	16.938	19.274	27.519

	Total	45 a 49	50 a 54	55 a 59	60 a 64
<b>Varones</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>379.652</b>	<b>66.311</b>	<b>74.872</b>	<b>96.639</b>	<b>141.830</b>
Ver	87.851	14.147	17.315	21.556	34.833
Oír	90.360	10.964	16.992	24.419	37.985
Comunicarse	31.684	7.553	6.113	7.707	10.311
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	35.887	8.783	9.192	7.245	10.667
Desplazarse	120.025	22.056	20.828	29.606	47.535
Utilizar brazos y manos	127.689	22.867	21.769	35.947	47.106
Desplazarse fuera del hogar	192.867	35.396	39.625	49.394	68.452
Cuidar de sí mismo	51.439	10.543	9.158	11.972	19.766
Realizar las tareas del hogar	74.789	16.144	12.373	17.855	28.417
Relacionarse con otras personas	37.196	8.218	9.763	7.050	12.165
<b>Mujeres</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>438.561</b>	<b>68.764</b>	<b>95.962</b>	<b>114.323</b>	<b>159.512</b>
Ver	95.415	11.326	19.153	24.124	40.812
Oír	92.493	15.203	21.571	21.599	34.120
Comunicarse	23.219	6.263	6.775	3.704	6.477
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	43.023	9.376	7.868	11.941	13.838
Desplazarse	160.156	24.038	35.298	44.824	55.996
Utilizar brazos y manos	167.988	26.585	37.028	46.544	57.831
Desplazarse fuera del hogar	223.367	32.900	48.683	55.577	86.207
Cuidar de sí mismo	56.100	11.039	10.140	15.015	19.906
Realizar las tareas del hogar	174.686	29.831	37.674	43.893	63.288
Relacionarse con otras personas	43.923	9.170	7.175	12.224	15.354

(\*) Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 Y 64 AÑOS POR TIPO DE DISCAPACIDAD, GRUPO QUINQUENAL DE EDAD Y SEXO. ESPAÑA, 1999 (Tasas por 1.000 habitantes)**

	Total	45 a 49	50 a 54	55 a 59	60 a 64
<b>Ambos sexos</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>94,0</b>	<b>55,5</b>	<b>73,4</b>	<b>106,4</b>	<b>153,7</b>
Ver	21,1	10,5	15,7	23,0	38,6
Oír	21,0	10,7	16,6	23,2	36,8
Comunicarse	6,3	5,7	5,5	5,8	8,6
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	9,1	7,5	7,3	9,7	12,5
Desplazarse	32,2	18,9	24,1	37,5	52,8
Utilizar brazos y manos	34,0	20,3	25,3	41,6	53,5
Desplazarse fuera del hogar	47,8	28,0	38,0	52,9	78,9
Cuidar de sí mismo	12,4	8,9	8,3	13,6	20,2
Realizar las tareas del hogar	28,7	18,9	21,5	31,1	46,8
Relacionarse con otras personas	9,3	7,1	7,3	9,7	14,0

	Total	45 a 49	50 a 54	55 a 59	60 a 64
<b>Varones</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>89,1</b>	<b>54,7</b>	<b>65,2</b>	<b>99,8</b>	<b>152,2</b>
Ver	20,6	11,7	15,1	22,3	37,4
Oír	21,2	9,0	14,8	25,2	40,8
Comunicarse	7,4	6,2	5,3	8,0	11,1
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	8,4	7,2	8,0	7,5	11,5
Desplazarse	28,2	18,2	18,2	30,6	51,0
Utilizar brazos y manos	30,0	18,9	19,0	37,1	50,6
Desplazarse fuera del hogar	45,3	29,2	34,5	51,0	73,5
Cuidar de sí mismo	12,1	8,7	8,0	12,4	21,2
Realizar las tareas del hogar	17,6	13,3	10,8	18,4	30,5
Relacionarse con otras personas	8,7	6,8	8,5	7,3	13,1
<b>Mujeres</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>98,7</b>	<b>56,2</b>	<b>81,4</b>	<b>112,7</b>	<b>155,0</b>
Ver	21,5	9,3	16,3	23,8	39,7
Oír	20,8	12,4	18,3	21,3	33,2
Comunicarse	5,2	5,1	5,8	3,7	6,3
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	9,7	7,7	6,7	11,8	13,5
Desplazarse	36,0	19,7	29,9	44,2	54,4
Utilizar brazos y manos	37,8	21,7	31,4	45,9	56,2
Desplazarse fuera del hogar	50,3	26,9	41,3	54,8	83,8
Cuidar de sí mismo	12,6	9,0	8,6	14,8	19,3
Realizar las tareas del hogar	39,3	24,4	32,0	43,3	61,5
Relacionarse con otras personas	9,9	7,5	6,1	12,1	14,9

(\*) Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 Y 64 AÑOS POR TIPO DE DEFICIENCIA, GRUPO QUINQUENAL DE EDAD Y SEXO. ESPAÑA, 1999 (Números absolutos)**

	Total	45 a 49	50 a 54	55 a 59	60 a 64
<b>Ambos sexos</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>818.213</b>	<b>135.075</b>	<b>170.834</b>	<b>210.962</b>	<b>301.342</b>
Deficiencias mentales	84.488	22.282	21.637	17.706	22.863
Deficiencias visuales	154.293	22.472	31.675	38.429	61.717
Deficiencias del oído	171.502	25.554	36.839	42.488	66.621
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	10.058	1.265	2.440	2.761	3.592
Deficiencias osteoarticulares	364.868	57.057	75.843	99.655	132.313
Deficiencias del sistema nervioso	67.245	14.775	13.389	15.955	23.126
Deficiencias viscerales	92.136	11.113	16.330	24.761	39.932
Otras deficiencias	36.515	2.879	5.610	10.877	17.149
No consta	18.000	2.232	3.802	4.375	7.591

	Total	45 a 49	50 a 54	55 a 59	60 a 64
<b>Varones</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>379.652</b>	<b>66.311</b>	<b>74.872</b>	<b>96.639</b>	<b>141.830</b>
Deficiencias mentales	40.572	11.146	11.075	7.669	10.682
Deficiencias visuales	74.402	12.871	14.613	17.004	29.914
Deficiencias del oído	83.285	10.604	15.976	21.804	34.901
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	7.242	1.011	1.515	1.840	2.876
Deficiencias osteoarticulares	148.418	23.624	30.524	39.798	54.472
Deficiencias del sistema nervioso	34.389	8.146	6.082	7.165	12.996
Deficiencias viscerales	44.486	5.359	6.443	14.756	17.928
Otras deficiencias	13.111	1.520	1.961	3.663	5.967
No consta	10.521	1.162	2.088	2.470	4.801
<b>Mujeres</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>438.561</b>	<b>68.764</b>	<b>95.962</b>	<b>114.323</b>	<b>159.512</b>
Deficiencias mentales	43.915	11.135	10.561	10.038	12.181
Deficiencias visuales	79.890	9.601	17.062	21.425	31.802
Deficiencias del oído	88.217	14.951	20.862	20.684	31.720
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	2.816	255	925	920	716
Deficiencias osteoarticulares	216.450	33.433	45.319	59.856	77.842
Deficiencias del sistema nervioso	32.856	6.629	7.307	8.790	10.130
Deficiencias viscerales	47.650	5.754	9.887	10.005	22.004
Otras deficiencias	23.402	1.359	3.649	7.213	11.181
No consta	7.479	1.070	1.714	1.905	2.790

(\*) Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 Y 64 AÑOS POR TIPO DE DEFICIENCIA, GRUPO QUINQUENAL DE EDAD Y SEXO. ESPAÑA, 1999 (Tasas por 1.000 habitantes)**

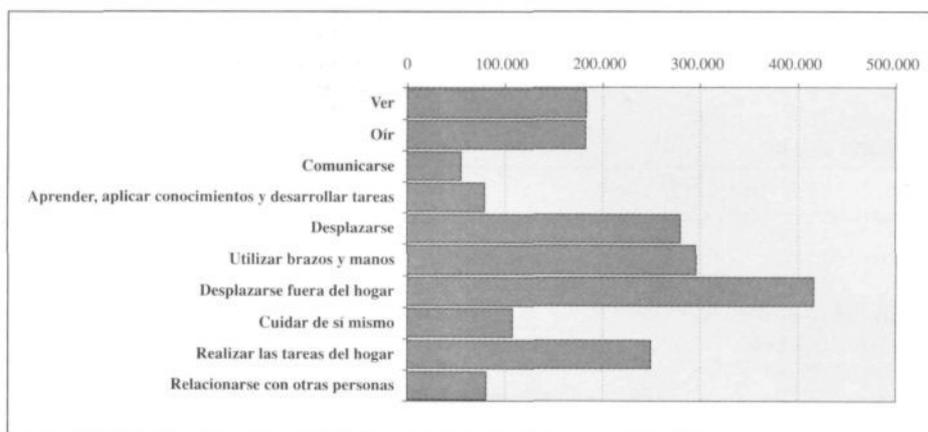
	Total	45 a 49	50 a 54	55 a 59	60 a 64
<b>Ambos sexos</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>94,0</b>	<b>55,5</b>	<b>73,4</b>	<b>106,4</b>	<b>153,7</b>
Deficiencias mentales	9,7	9,2	9,3	8,9	11,7
Deficiencias visuales	17,7	9,2	13,6	19,4	31,5
Deficiencias del oído	19,7	10,5	15,8	21,4	34,0
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	1,2	0,5	1,0	1,4	1,8
Deficiencias osteoarticulares	41,9	23,4	32,6	50,3	67,5
Deficiencias del sistema nervioso	7,7	6,1	5,8	8,0	11,8
Deficiencias viscerales	10,6	4,6	7,0	12,5	20,4
Otras deficiencias	4,2	1,2	2,4	5,5	8,7
No consta	2,1	0,9	1,6	2,2	3,9

	Total	45 a 49	50 a 54	55 a 59	60 a 64
<b>Varones</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>89,1</b>	<b>54,7</b>	<b>65,2</b>	<b>99,8</b>	<b>152,2</b>
Deficiencias mentales	9,5	9,2	9,6	7,9	11,5
Deficiencias visuales	17,5	10,6	12,7	17,6	32,1
Deficiencias del oído	19,5	8,7	13,9	22,5	37,5
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	1,7	0,8	1,3	1,9	3,1
Deficiencias osteoarticulares	34,8	19,5	26,6	41,1	58,5
Deficiencias del sistema nervioso	8,1	6,7	5,3	7,4	13,9
Deficiencias viscerales	10,4	4,4	5,6	15,2	19,2
Otras deficiencias	3,1	1,3	1,7	3,8	6,4
No consta	2,5	1,0	1,8	2,6	5,2
<b>Mujeres</b>					
<b>TOTAL (*)</b>	<b>98,7</b>	<b>56,2</b>	<b>81,4</b>	<b>112,7</b>	<b>155,0</b>
Deficiencias mentales	9,9	9,1	9,0	9,9	11,8
Deficiencias visuales	18,0	7,8	14,5	21,1	30,9
Deficiencias del oído	19,9	12,2	17,7	20,4	30,8
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	0,6	0,2	0,8	0,9	0,7
Deficiencias osteoarticulares	48,7	27,3	38,4	59,0	75,6
Deficiencias del sistema nervioso	7,4	5,4	6,2	8,7	9,8
Deficiencias viscerales	10,7	4,7	8,4	9,9	21,4
Otras deficiencias	5,3	1,1	3,1	7,1	10,9
No consta	1,7	0,9	1,5	1,9	2,7

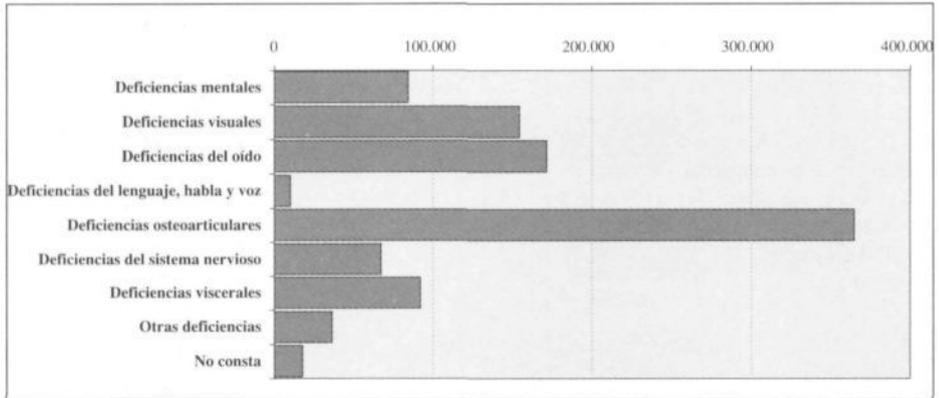
(\*) Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

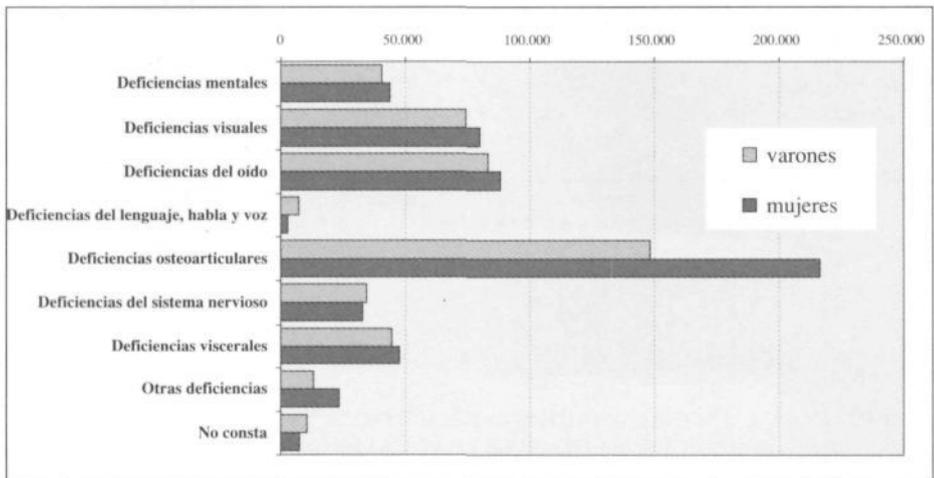
### PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 y 64 AÑOS POR TIPO DE DISCAPACIDAD



**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 y 64 AÑOS POR TIPO DE DEFICIENCIA QUE HA ORIGINADO LA DISCAPACIDAD**



**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 y 64 AÑOS POR TIPO DE DEFICIENCIA QUE HA ORIGINADO LA DISCAPACIDAD Y SEXO**



**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 Y 64 AÑOS POR ESTADO CIVIL. ESPAÑA, 1999**

**Números absolutos**

	Total	Varones	Mujeres
Soltero	99.239	54.566	44.673
Casado	617.863	299.881	317.983
Viudo	67.622	11.964	55.658
Separado legalmente	19.070	8.044	11.027
Divorciado	13.457	4.587	8.870
Sin datos	962	611	350
<b>TOTAL</b>	<b>818.213</b>	<b>379.652</b>	<b>438.561</b>

**Composición porcentual**

	Total	Varones	Mujeres
Soltero	12,1%	14,4%	10,2%
Casado	75,5%	79,0%	72,5%
Viudo	8,3%	3,2%	12,7%
Separado legalmente	2,3%	2,1%	2,5%
Divorciado	1,6%	1,2%	2,0%
Sin datos	0,1%	0,2%	0,1%
<b>TOTAL</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

**Ratios respecto a la población total española del mismo grupo de edad**

	Total	Varones	Mujeres
Soltero	15,9%	15,4%	16,4%
Casado	8,5%	8,1%	8,8%
Viudo	14,6%	16,6%	14,3%
Separado legalmente	10,6%	10,3%	10,8%
Divorciado	11,3%	10,4%	11,9%
Sin datos	9,8%	12,3%	7,3%
<b>TOTAL</b>	<b>9,4%</b>	<b>8,9%</b>	<b>9,9%</b>

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 Y 64 AÑOS  
POR TAMAÑO DEL MUNICIPIO DE RESIDENCIA. ESPAÑA, 1999**

**Números absolutos**

	Total	Varones	Mujeres
Hasta 10.000 habitantes	238.227	112.367	125.860
De 10.001 a 50.000 habitantes	196.207	89.190	107.017
De 50.001 a 500.000 habitantes	262.671	123.159	139.512
Más de 500.000 habitantes	121.108	54.935	66.173
<b>TOTAL</b>	<b>818.213</b>	<b>379.652</b>	<b>438.561</b>

**Ratios respecto a la población total española del mismo grupo de edad**

	Total	Varones	Mujeres
Hasta 10.000 habitantes	11,5%	10,7%	12,2%
De 10.001 a 50.000 habitantes	9,6%	8,8%	10,4%
De 50.001 a 500.000 habitantes	8,9%	8,6%	9,3%
Más de 500.000 habitantes	7,3%	7,2%	7,4%
<b>TOTAL</b>	<b>9,4%</b>	<b>8,9%</b>	<b>9,9%</b>

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

**PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ENTRE 45 Y 64 AÑOS POR GRUPO  
QUINQUENAL DE EDAD, SEGÚN TENGAN O NO CERTIFICADO DE  
MINUSVALÍA. ESPAÑA, 1999**

**Con certificado de minusvalía**

Grupo quinquenal de edad	Total	Varones	Mujeres
45 a 49	46.850	27.725	19.125
50 a 54	51.795	25.180	26.615
55 a 59	54.197	30.943	23.254
60 a 64	70.902	36.373	34.529
<b>TOTAL</b>	<b>223.744</b>	<b>120.221</b>	<b>103.523</b>

**Sin certificado de minusvalía**

Grupo quinquenal de edad	Total	Varones	Mujeres
45 a 49	88.225	38.586	49.639
50 a 54	119.039	49.691	69.347
55 a 59	156.766	65.696	91.069
60 a 64	230.439	105.457	124.983
<b>TOTAL</b>	<b>594.469</b>	<b>259.430</b>	<b>335.038</b>

**Porcentaje con certificado**

Grupo quinquenal de edad	Total	Varones	Mujeres
45 a 49	34,7%	41,8%	27,8%
50 a 54	30,3%	33,6%	27,7%
55 a 59	25,7%	32,0%	20,3%
60 a 64	23,5%	25,6%	21,6%
<b>TOTAL</b>	<b>27,3%</b>	<b>31,7%</b>	<b>23,6%</b>

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

**SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE  
ENTRE 45 Y 64 AÑOS. ESPAÑA, 1999**

**Números absolutos**

	Total	Varones	Mujeres
Trabajando	160.304	106.490	53.814
Parado	42.550	24.136	18.414
Inactivo	615.358	249.025	366.333
<b>TOTAL</b>	<b>223.744</b>	<b>120.221</b>	<b>103.523</b>

**Indicadores sintéticos de actividad (Personas de entre 45 y 64 años)**

**Personas con discapacidad**

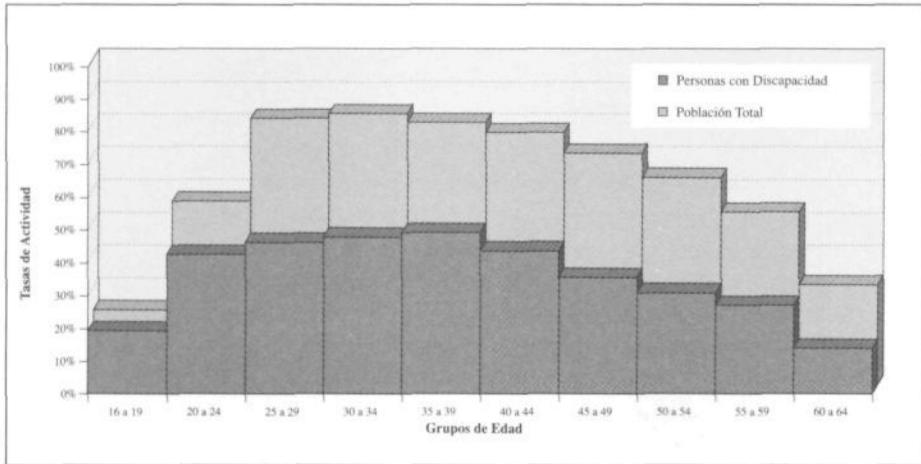
Tasa de actividad	19,6%	28,0%	12,3%
Tasa de paro	26,5%	22,7%	34,2%

**Población general**

Tasa de actividad	49,3%	71,6%	28,0%
Tasa de paro	12,8%	10,4%	18,8%

FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

**TASAS DE ACTIVIDAD POR EDAD**  
**Personas con discapacidad y población total. España, 1999**



FUENTE: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Avance de resultados. Datos Básicos. Madrid, 2001.



# LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN ESPAÑA: CONTEXTO, DEBATES, POLÍTICAS Y PERSPECTIVAS DE PROTECCIÓN SOCIAL

GREGORIO RODRÍGUEZ CABRERO

Universidad de Alcalá (Madrid)

Aunque el debate sobre la protección social en España se centra fundamentalmente en el futuro del sistema público de pensiones, en los últimos 10 años ha tomado una creciente importancia el problema de la protección social de las personas dependientes, primero como debate científico y progresivamente como objeto de debate político.

En este texto pretendemos de manera sucinta, en primer lugar, describir el fenómeno social de la dependencia y sus factores explicativos. En segundo lugar, cualificar sintéticamente el debate científico y político de los últimos cinco años. En tercer lugar, describir las principales políticas y programas que tratan de dar respuesta al problema social de la dependencia. Finalmente, señalaremos tentativamente las posibles tendencias en cuanto a políticas de protección social de las personas dependientes.

## 1. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS POLÍTICAS DE PROTECCIÓN A LA DEPENDENCIA

El problema social de la dependencia no es nuevo en España ya que, como veremos, existen actualmente algunas situaciones objeto de protección social tal como hemos señalado en nuestro informe sobre España para la Comisión Europea<sup>1</sup>. Lo realmente nuevo es la dimensión del problema debido a factores sociodemográficos como el envejecimiento de la población y los cambios en la dinámica de la familia española. Al igual que ha sucedido en otros procesos sociales (por ejemplo, la abrupta caída de la fecundidad o la inmigración económica) lo característico del caso español es la

---

<sup>1</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, G. (1998), «Social Protection for Dependency in Old Age in Spain», National Reports Series of the Social Protection for Dependency in Old Age in the 15 EU Member States and Norway, Edited by J. Pacolet & R. Bouten, HIVA, K.U. Leuven, Leuven, Belgium, 1998.

aceleración en el tiempo de la magnitud e intensidad del fenómeno y su incorporación al debate científico y político.

Definimos la dependencia, siguiendo al Consejo de Europa<sup>2</sup>, como «aquél estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o de ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria».

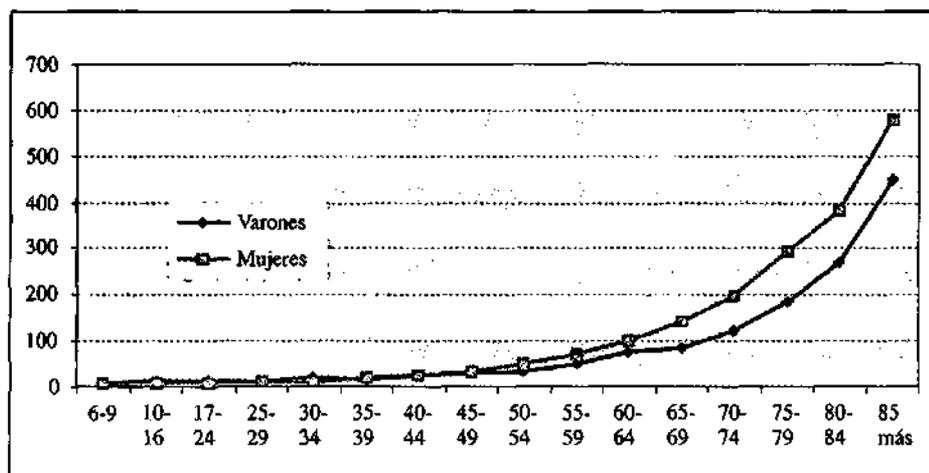
Tres son los factores que afectan en general, y por tanto también en España, a la protección social de la dependencia: el volumen y características de la población dependiente, el rol de las políticas de protección social en este campo y la naturaleza de los cuidados informales. Analizaremos cada uno de los factores en el caso español.

a) En cuanto a la **población dependiente**, hay que señalar que, aunque afecta a todas las edades, el presente proceso de envejecimiento de la población española es la causa más importante que explica la dependencia. Hay que tener en cuenta que, por ejemplo, mientras el porcentaje de personas mayores de 65 años en 1960 era del 8%, en el año 2000 es del 16%. Obviamente el envejecimiento no es el factor explicativo único ya que el estado de salud, la educación y la profesión son factores que determinan globalmente lo que se denomina como «**esperanza libre de discapacidad**», que es tan importante como el propio proceso demográfico de envejecimiento. En todo caso, la importancia cuantitativa del problema puede valorarse considerando que la población dependiente española mayor de 6 años viene a ser aproximadamente el 6% de la población española, si bien esas tasas crecen de manera exponencial a partir de los 65 años: 11% en el grupo de edad de 65 a 69, 16% en el grupo de edad de 70-74 años, 25% en el grupo de 75-79 años de edad, 34% en el grupo de 80-84 y 54% en el grupo de 85 y más años (véase gráfico 1). El volumen total de personas dependientes estaría situado, según nuestras propias estimaciones, entre 1.423.751 personas (volumen de personas con tres o más discapacidades) y 1.113.626 (personas con tres o más discapacidades que no pueden realizar en ningún caso o con mucha dificultad al menos una actividad de la vida diaria referida al cuidado personal, movilidad en el hogar, y realización de algunas tareas domésticas, véase tabla 1). Si consideramos también los dependientes moderados, por ejemplo, tenemos que la población mayor de 65 años con dos o más discapacidades es de 1.167.504. Este último dato referido a 1999 y analizado por nosotros recientemente<sup>3</sup> viene a coincidir con las estimaciones que realizamos para el año 2000 en el año 1998 en base a encuestas de salud que cifraban el fenómeno de la dependencia para el colectivo de 65

<sup>2</sup> Consejo de Europa: Recomendación N.º 98 (9). 1998.

<sup>3</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, G. y MORÁN ALÁEZ, E. (2001), «La población dependiente: primeros resultados de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud de 1999 del INE». IMSERSO (Mimeo).

GRÁFICO 1. Tasas de dependencia por 1.000 habitantes



FUENTE: Gregorio Rodríguez Cabrero y Enrique Morán Aláez, obra citada (2001).

TABLA 1. Población dependiente en España en 1999

	TOTAL	6-64	65 +
<b>Población dependiente con tres o más discapacidades</b>			
TOTAL	1.423.751	435.199	988.552
HOMBRES	474.995	199.416	275.579
MUJERES	948.756	235.783	712.973
<b>Población dependiente con tres o más discapacidades que no pueden realizar al menos una actividad de la vida diaria o la realizan con gran dificultad</b>			
TOTAL	1.113.626	301.880	811.746
HOMBRES	385.917	148.995	236.922
MUJERES	727.709	152.885	574.824

FUENTE: Gregorio Rodríguez Cabrero y Enrique Morán Aláez, obra citada (2001).

años y más en 1.115.444 personas que abarcaría los tres grados de la dependencia: moderado, grave y severo<sup>4</sup>. En términos globales la población dependiente se caracteriza por el predominio femenino (entre el 65 y 67%) el peso abrumador de los dependientes mayores de 65 a los (entre el 69 y el 73%) y la creciente importancia de los dependientes mayores de 85 años que son un tercio de la población mayor dependiente.

En el caso de la población mayor de 65 años, la incidencia de la dependencia en todos sus grados o niveles sería aproximadamente del 17%. De este colectivo un tercio son dependientes moderados, la mitad son personas con alguna dependencia grave y en torno al 16% son dependientes severos<sup>5</sup>.

b) El segundo factor explicativo de la dependencia es la **crisis del modelo informal de cuidados**. Aunque la mayoría de las personas mayores viven en su propio domicilio de manera independiente, es lo cierto que aquellos que son dependientes viven con el cuidador principal de manera permanente (59%) o temporal (16%). Solo el 3% vive en residencias, de los que cerca de la mitad están en residencias asistidas.

Actualmente en España el 73% de la población dependiente recibe «todas» las ayudas que necesita, porcentaje que se eleva al 76% en la población mayor de 65 años, otro 8% las recibe en parte, el resto no las solicita (el 16%). Esta amplísima cobertura de cuidados personales recae de manera abrumadora en la familia (87%) sin compensación económica alguna en su inmensa mayoría (80%). Dentro de la familia las mujeres son el grupo cuidador informal mayoritario (el 83%)<sup>6</sup>. Los servicios sociales sólo suponen una cobertura del 3% de la población dependiente. El resto son personas contratadas privadamente para la tareas de cuidados personales.

Este modelo de *solidaridad familiar* está entrando en crisis de manera inevitable debido a tres cambios coincidentes:

- reducción del «potencial de cuidadores familiares»<sup>7</sup> debido a la reducción del número de mujeres en edad de cuidar y al aumento del número de ancianos que precisan cuidados de larga duración;

<sup>4</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, G. (1999) (Coord.), «La protección social de la dependencia». Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.

<sup>5</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2000), «Dependencia y atención socio-sanitaria», en *Boletín sobre el Envejecimiento: perfiles y tendencias*, n.º 2.

<sup>6</sup> Colectivo IOE/IMSERSO (1995), «Cuidados en la vejez. El apoyo informal». MTAS, Madrid. IMSERSO (1995), «Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar». MTAS, Madrid. RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. y SANCHO CASTIELLO, M. (1995), «Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad». *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, n.º 30.

<sup>7</sup> FERNÁNDEZ CORDÓN, J. A. (1992), «Les personnes âgées en Europe: Rapport national», Espagne. Bruselas.

- cambios en el modelo tradicional de familia debido al aumento de la tasa de divorcios, familias monoparentales y permanencia de los hijos en el hogar hasta edades próximas a los 30 años;
- cambios en la posición social de la mujer asociados a su incorporación creciente al mercado laboral que reducen la población cuidadora y, sobre todo, la intensidad de los horarios.

c) Finalmente, hay que destacar el **factor institucional**. Como consecuencia de los cambios mencionados antes, se está produciendo una demanda creciente de servicios y prestaciones sociales de apoyo a la población dependiente y los cuidadores. La solidaridad familiar tradicional precisa de servicios formales comunitarios y residenciales. Aquí es precisamente donde hay que destacar cuál es la situación real de los servicios de larga duración existentes.

En efecto, los costes de la dependencia recaen en gran medida sobre la familia o, las mujeres en concreto, que asume tanto costes directos en dinero y tiempo como costes de oportunidad. El gasto actual en protección social de la dependencia, incluyendo el gasto sanitario, viene a estar en torno al 0.85% del PIB. Ahora bien están protegidas algunas situaciones de dependencia de manera obligatoria como consecuencia de accidentes en la actividad laboral o imposibilidad de trabajar por sufrir minusvalía, pero en ningún caso se contempla la situación de dependencia derivada de la edad o como consecuencia de la enfermedad.

Como la protección sanitaria es universal el déficit en la protección de la dependencia reside en los servicios sociales ya que:

- primero, la cobertura de servicios sociales comunitarios y residenciales es muy baja en términos comparativos con otros países de la Unión Europea (UE) (2% de la población mayor de 65 años y 3% del colectivo de esta edad que son dependientes en ayuda a domicilio; 0.2% en centros de día y 2% en residencias de asistidos);
- segundo, mientras el derecho a la protección sanitaria es efectivo no sucede lo mismo con el derecho a los servicios sociales que es un derecho «debilitado», de naturaleza asistencial;
- finalmente, los servicios sociales han sido desarrollados por cada Comunidad Autónoma, que son las que tienen competencia exclusiva en la materia, generándose una creciente desigualdad entre regiones en cuanto a cobertura e intensidad protectora a pesar del esfuerzo nivelador del Plan Nacional de Servicios Sociales Municipales<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (2000), «Análisis de los servicios sociales en el marco de la atención sociosanitaria», en Defensor del Pueblo: «La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos», Defensor del Pueblo, Madrid.

En suma, los factores que condicionan las políticas de protección social a la dependencia son el creciente número de personas dependientes mayores de 65 años, la crisis inevitable de la ayuda informal de la familia y la oferta limitada de servicios sociales públicos. Estos factores han hecho que una necesidad latente se convierta en creciente demanda social y en objeto de debate sobre las políticas a adoptar en el futuro inmediato como veremos a continuación.

## 2. DEBATE CIENTÍFICO Y POLÍTICO SOBRE LA DEPENDENCIA

El debate científico y político sobre la dependencia se inicia en España a partir de 1991 con la puesta en marcha del Plan Gerontológico Estatal 1991-2000. El Acuerdo Marco de 1993 entre los Ministerios de Sanidad y de Asuntos Sociales para la atención socio-sanitaria de las personas mayores impulsa el debate a nivel científico con tal intensidad que a partir de 1999 empieza a formar parte del debate político y de la agenda política tanto en diferentes Comunidades Autónomas (CCAA) como, con distinto grado de intensidad, de la Administración Central y del Parlamento. Analizaremos a continuación ambos tipos de debate que, sin duda, están interrelacionados.

a) El *debate científico* se inicia, como antes decíamos, en los primeros años estimulado por la puesta en marcha del Plan Gerontológico Estatal y por el debate en las sociedades científicas. Los debates e investigaciones que se ponen en marcha hacen patente la importancia social del problema de la dependencia y trasladan a los responsables de la Administración y a los partidos políticos y sindicatos la necesidad del debate político. Al mismo tiempo, la participación en foros de debate e investigaciones de la UE permitirá un intercambio sobre experiencias de protección de la dependencia y asistencia socio-sanitaria.

La investigación social en este campo será crucial para fundamentar las propuestas políticas y tendrá lugar la aparición de investigaciones socioeconómicas de manera progresiva a lo largo de la segunda mitad de los años noventa<sup>9</sup> que serán vitales para conocer las características de la población dependiente, la estructura de cuidados informales, el gasto público realizado y los modelos alternativos de protección social hipotéticos.

---

<sup>9</sup> Baste recordar además del informe español sobre la protección social de la dependencia para la Comisión Europea antes citado, los siguientes estudios: RODRÍGUEZ CABRERO, G. (1999), «La protección social de la dependencia»; MONSERRAT CODORNIÚ, J. y RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2002), «Modelos de atención sociosanitaria: aproximación al análisis de costes de la dependencia», MTAS, Madrid; CASADO, D. y LÓPEZ I CASASNOVAS, G. (2001), «Vejez, dependencia y cuidados de larga duración», Fundación la Caixa, Barcelona; Informe del defensor del Pueblo realizado por la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología y la Asociación Multidisciplinar de Gerontología, 1999, Madrid. *Documentación Social*, n.º 112/1998, sobre Envejecimiento.

Sin embargo, el impacto e influencia del debate científico sobre las políticas públicas se verá condicionado desde el principio por tres factores: las políticas de severo control del gasto público y de estabilidad presupuestaria, la preeminencia del debate sobre el futuro del sistema público de pensiones sobre cualquier otra parcela de la política social y, finalmente, el auge progresivo de opciones de seguro privado en el campo de la dependencia.

b) En este último sentido y desde el punto de vista del debate político cabe señalar cuatro líneas de debate sobre alternativas de protección social de la dependencia:

- Posición inicialmente **activa** del IMSERSO (Ministerio de Trabajo) a favor de un **seguro público de protección social de la dependencia**. Siguiendo la estela del debate científico y las Recomendaciones del Defensor del Pueblo se defiende un modelo de protección universal, en la línea del modelo austriaco (1993) alemán (Pflegeversicherung de 1994) y luxemburgués (1998) de crear un quinto pilar de la Seguridad Social. En este sentido se ha avanzado un **«Borrador de Anteproyecto de Ley por la que se instituye una prestación económica de la dependencia en la Seguridad Social»** en enero de 2001 como aplicación del artículo 41 de la Constitución Española de 1978. Desde esa fecha dicha propuesta no se ha traducido en avances sustanciales. En esta misma dirección hay que destacar la posición favorable del Ministerio de Sanidad y Consumo a favor de un modelo de seguro público **universal** y la puesta en marcha de una Comisión Sociosanitaria en el Sistema Nacional de Salud<sup>10</sup>.
- La segunda posición es de naturaleza **promotora** que tiene lugar en el ámbito del Parlamento. En este sentido cabe destacar el mencionado informe del Defensor del Pueblo en el año 2000 en favor de un **seguro público de protección a la dependencia** así como las Recomendaciones del Senado en el mismo año apoyando medidas legislativas para proteger a las personas dependientes<sup>11</sup>.
- Una tercera posición es la de los sindicatos. Aunque la defensa del sistema público de pensiones ocupa gran parte de los intereses en política social lentamente se va abriendo paso una posición **favorable** si bien no prioritaria. Se trataría de desarrollar un **seguro público de dependencia** que se enmarcaría en el Pacto de Toledo sobre pensiones. En este sentido se ha dado ya un primer paso en abril de 2001 en la firma del Acuerdo entre el gobierno y el sindicato CCOO comprometiéndose a afrontar el reto de la dependencia en el marco

<sup>10</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo (2001), «Bases para un modelo de atención sociosanitaria (Borrador)». Madrid.

<sup>11</sup> Cortes Generales, Senado (2000), «Ponencia sobre problemática del envejecimiento de la población española». Madrid.

de la Seguridad Social<sup>12</sup>. La ausencia del otro sindicato importante, la UGT, resta fuerza a este compromiso político si bien tal ausencia se debe a discrepancias sobre materia de pensiones mas que al seguro de dependencia. Por otra parte el compromiso entre el Gobierno y CCOO se centra en empezar a estudiar una propuesta protectora.

- Finalmente, la cuarta posición es la **privatizadora** promovida por las compañías aseguradoras privadas. En este sentido el Gobierno en los Presupuestos del año 2000 (Ley 55/1999) se compromete a enviar un informe al Parlamento sobre el seguro de dependencia. El informe, realizado por la Dirección General de Seguros (Ministerio de Economía) reconoce que un seguro puramente privado tiene escasa aceptación incluso en Estados con modelos de protección residuales o liberales como los EE.UU. pero que igualmente un seguro público universal es inviable financieramente en un contexto de control y reducción del gasto público. El modelo ideal subyacente al informe es el de un seguro público asistencial para los que no tienen recursos, apoyo fiscal a las familias cuidadoras, seguros privados complementarios con apoyo fiscal y apoyo a la gestión privada de servicios para la dependencia. Este modelo cuenta con el apoyo de las compañías privadas de seguros y de la patronal CEOE y una parte importante del Gobierno.

Como consecuencia de este debate político cabe señalar que la aplicación de políticas a nivel nacional se va demorando progresivamente en el tiempo mientras las CCAA se ven obligadas a asumir la creciente demanda social dando soluciones en el ámbito de la sanidad y de los servicios sociales. Ello supone la aplicación de políticas diferentes, como a continuación veremos, que tienden a aumentar las desigualdades territoriales y, por tanto, reducen la efectividad de las políticas de protección social.

### 3. POLÍTICAS, MODELOS SOCIO-SANITARIOS Y PLANES DE ATENCIÓN A MAYORES

Analizar los modelos de *atención socio-sanitaria* en España resulta particularmente complejo ya que existe una **amplia variedad de programas y políticas** cuya disparidad procede de diferentes causas:

- la distinta solidez de las competencias sanitarias asumidas; el 1 de enero de 2002 se ha completado la transferencia del Estado a las CCAA en materia sanitaria;
- el distinto grado de desarrollo del sistema de servicios sociales tanto en el reconocimiento de derechos como en lo que se refiere a los recursos existentes;

<sup>12</sup> Acuerdo Gobierno-CCOO de 9 de abril de 2001 sobre Pensiones.

- la existencia de consenso en las CCAA sobre la necesidad de la Atención Socio-sanitaria;
- la mayor o menor capacidad real de «coordinación socio-sanitaria» entre los profesionales sanitarios y sociales.

Esta complejidad obliga a diferenciar dos grandes niveles de políticas: las Políticas de las Administraciones Centrales y las Políticas Autonómicas. A su vez en estas últimas podemos diferenciar entre tres niveles de desarrollo: programas socio-sanitarios estrictu sensu, planes de atención a personas mayores y planes de salud. Nos referiremos a cada uno de ellos de manera informativa con algunos ejemplos concretos de cara a enfatizar en la necesidad imperiosa de una mayor coordinación entre Administraciones si es que se opta por un sistema básico de atención socio-sanitaria en todo el territorio del Estado.

A) Las políticas públicas de la **Administración Central** en materia sociosanitaria a partir de la reserva estatal de coordinación general de políticas y promoción de políticas sociales solidarias.

Las iniciativas de la Administración Central en materia de atención sociosanitarias son diversas pero, igualmente, convergentes; así hay que destacar las siguientes:

#### A.1. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

**El Plan Gerontológico de 1992-97** que hace referencia a la problemática sanitaria y social de las personas con dependencia. El Informe de Valoración del Plan Gerontológico Estatal evalúa positivamente los resultados de la integración y coordinación de los servicios sanitarios entre si y con los servicios sociales a través de las experiencias de coordinación sociosanitaria como el Plan Andaluz de Atención Integral de Mayores, el Plan de Atención Sociosanitaria de Castilla y León, el Programa Vida a los Años de Cataluña, el Plan de Salud de Extremadura 1997-2000, entre otros. Su fuerza ha sido la de impulsar el debate sobre la necesidad de la Coordinación socio-sanitaria y la protección de la necesidad de dependencia.

- **El Plan Gerontológico Estatal: Plan de acción para las Personas Mayores 2000-2005** contempla en el Área 1 «Igualdad de Oportunidades» estrategias de «desarrollo de un sistema integral de atención a las personas en situación de dependencia» mejorando la coordinación con otros planes y promoviendo la inclusión del riesgo de dependencia como contingencia de la seguridad social. El Plan prevé también garantizar la igualdad territorial en el acceso a las prestaciones y servicios, actualmente muy desequilibrada, consensuando un catálogo de prestaciones sociales y sociosanitarias que puedan converger en **derechos universales**.

**Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias 1999-2005**, en fase de definición y, que define una estrategia diferenciada para un colectivo cuyas tasas de prevalencia en el año 2000 se estiman entre un máximo de 669.478 personas y un mínimo de 334.724 personas mayores de 65 años, es decir, tasas situadas entre el 10 y el 5% de la población mayor. El impacto social, económico y familiar es de tal intensidad en el caso de las demencias que requiere un plan específico para este colectivo y las familias afectadas.

#### A.2. Actuaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo:

- Los «**Criterios de ordenación de servicios sanitarios para la atención a las personas mayores**» de 1995 donde se configura un esquema de servicios de atención a las personas mayores que sea integral, interdisciplinar y rehabilitador, sobre todo referido a las personas mayores que define como frágiles o de alto riesgo, con edad de 80 años o más y los pacientes geriátricos con procesos incapacitantes y que tienen 75 años o más. La Comisión Socio-sanitaria de Área se constituye en órgano interinstitucional de valoración, asignación, planificación y seguimiento de los programas de atención a las personas mayores, tal como antes señalamos.
- **Plan estratégico del INSALUD** de 1997 que adopta como estrategia la Atención Sociosanitaria (Cap. 5): coordinación integrada de recursos sanitarios y sociales, coordinación interdisciplinar y responsabilidad de la Atención Primaria en la CSS.
- **Plan Calidad del INSALUD** de 1999 como desarrollo del plan estratégico y regulación de las Cartas de Servicios (R. D. 1259/1999)
- **Creación de los ESAD** (Equipos de Soporte de Ayuda a Domicilio) de 1999 de atención primaria y hospitalaria a la tercera edad y, en general, a pacientes muy dependientes y terminales.

#### A.3. Actuación conjunta de los Ministerios de Sanidad y Consumo y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- **Acuerdo Marco de 1993** entre los Ministerios de Sanidad y Consumo y Asuntos Sociales y Convenio Interministerial para la Atención Sociosanitaria de las Personas mayores que pone en marcha en diferentes Áreas de Salud del INSALUD **Comisiones Sociosanitarias de Área** para valorar, asignar recursos, planificar y evaluar los programas de atención a las personas mayores desde una perspectiva de integración de recursos sanitarios y sociales.
- En todo caso, el cambio de orientación en la atención socio-sanitaria es positivo tanto a nivel sanitario (creación de hospitales de día,

unidades de convalecencia, unidades de agudos específicas en un nuevo esquema de intervención basado en los EVCG) como a nivel de servicios sociales (que se orienta a la potenciación de servicios comunitarios básicos, como el SAD, y de carácter intermedio, como es el Centro de Día). Sin embargo, las limitaciones presupuestarias, la falta de definición respecto de recursos necesarios pero de alto coste de inversión (residencias asistidas, larga estancia) y la baja implicación de las Administraciones Territoriales en el desarrollo del nuevo modelo limitan su desarrollo.

## **B) Programas y Planes de las CCAA**

Entendemos por programas Sociosanitarios aquellos que se caracterizan por crear una red específica de servicios sociosanitarios, se dirigen a toda la población con necesidades sociosanitarias y su orientación dominante es en unos casos sanitaria (Cataluña, Castilla y León, Valencia) en otros social (País Vasco) y en otros mixta (Galicia y Cantabria).

Dentro de este grupo cabe mencionar seis programas: El Programa Vida als Anys, el Programa Sociosanitario de Castilla y León, el Programa PASOS de Galicia, los Programas Sociosanitarios de las Diputaciones del País Vasco, el Programa PALET de la Comunidad Valenciana y el proyecto del Programa Sociosanitario de Cantabria.

También hay que destacar la existencia de Planes de Atención a Personas Mayores como son los casos de Andalucía (Ley 6/1999) el de Castilla-La Mancha para el período 1998-2002, el Plan de Mayores de la Comunidad de Madrid de 1998, y Planes de Sanidad específicos como son los de Canarias (D. 37/1997) y el II Plan Andaluz de Salud de 1999.

En definitiva, cabe concluir que la descentralización de los servicios sanitarios y sociales ha dado paso a un desarrollo muy diversificado de programas de atención a las personas dependencias. Sin embargo, ello no ha supuesto la aprobación ni de un catálogo de prestaciones unificado a nivel estatal de cuidados de larga duración ni la aprobación de un seguro público universal de protección a la dependencia.

## **4. EL FUTURO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL DE LA DEPENDENCIA**

Las perspectivas de protección social de la dependencia en España vienen sin duda condicionadas por varios factores: una política económica favorable al control del gasto público en gran medida marcada por la UE; por otra parte, una baja visibilidad social y política del problema de la dependencia que se manifiesta en las tímidas posiciones de partidos políti-

cos y sindicatos ante el mismo; finalmente, un sector privado que ha aumentado su influencia política en el Estado de Bienestar, después del éxito de las privatizaciones de las empresas públicas en los años noventa, y que se posiciona a favor de seguros privados y apoyo fiscal a las familias como alternativa al problema de los cuidados de larga duración. El gobierno central tiene cuatro alternativas ante sí:

- Establecer un **seguro público universal** en el marco de la Seguridad Social con financiación estatal o impuestos generales. Los seguros privados serían complementarios y libres.
- Establecer un **seguro privado obligatorio** con un fuerte apoyo fiscal. La protección pública sería solamente para la población sin recursos, es decir, un seguro asistencial.
- Establecer un **seguro asistencial** y apoyar fiscalmente un **sistema de seguros privados libres**.
- Finalmente, cabría otra opción como la desarrollar un programa de **ayudas fiscales a las familias cuidadoras**.

Resulta difícil en la actualidad prever qué solución se abrirá paso. Posiblemente será una solución mixta. En efecto, una solución «familiarista» (la cuarta alternativa) o «asistencialista» (la tercera) pueden llegar a cristalizar pero chocan objetivamente contra las tendencias sociodemográficas antes mencionadas ya que están cambiando con gran rapidez no solo los roles de las cuidadoras que ahora se integran en el mercado de trabajo sino la propia visión que la sociedad tiene sobre los cuidados familiares. Es decir, la solidaridad familiar sigue en pie, lo que está cambiando es el modo de ejercerla y el reparto de la misma que no puede recaer sobre la mujer exclusivamente como hasta ahora sino sobre hombres y mujeres (solidaridad de género) y sobre el conjunto de la sociedad (solidaridad intergeneracional). Se imponen fórmulas de socialización del riesgo, vía capitalización o vía reparto, pero objetivamente chocan con las políticas económicas de control del gasto público (alternativa primera) o podrían generar resistencia en muchos ciudadanos que no contemplan este seguro como una opción necesaria (alternativa segunda). Por ello la resultante será un híbrido cuya naturaleza institucional dependerá de la competencia partidista y de las posiciones del conjunto de la sociedad española. Más aún, una vez que las CCAA están consolidando modelos regionales de atención sociosanitaria —una mezcla desigual de asistencialismo (servicios sociales) y universalismo (sanidad)— el margen de maniobra del Gobierno Central se reduce progresivamente y con ello se reduce la oportunidad de establecer un seguro público universal.

Por ello, y como conclusión, en la actual situación las políticas de protección social a la dependencia o de cuidados de larga duración van quedando

do bajo la iniciativa de los gobiernos regionales y de la oferta empresarial privada. El Gobierno Central es cada vez mas un «espectador», posiblemente consciente, que trata de evitar compromisos financieros a pesar de que el coste sería asumible como hemos señalado en recientes trabajos<sup>13</sup> y los beneficios sociales (aumento del bienestar social de las personas dependientes y de la población cuidadora) y económicos (en forma de generación de empleo en el campo de los servicios sociales) serían un logro indiscutible. Desde este punto de vista las opciones de seguro colectivo son preferibles económicamente y mas efectivas socialmente que las de tipo privado cuyo papel es el de la complementariedad. Problema distinto es el de la gestión de servicios sociales de larga duración en la que el sector privado puede tener un papel importante, de hecho ya lo tiene, en colaboración con el sector público que no puede renunciar a su papel de regulador, de institución que garantice una serie de prestaciones básicas universales y de ámbito de referencia para el sector privado en lo que se refiere a la efectividad del derecho social a una atención de calidad a la persona dependiente.

---

<sup>13</sup> RODRÍGUEZ CABRERO y MONSERRAT CODORNIU, o.c., 2002.



# NECESIDADES PERCIBIDAS POR LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE EDAD EN ASTURIAS \*

ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ y MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ  
Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo

## 1. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de las personas con discapacidad, en general, es un fenómeno social relativamente nuevo, una «emergencia silenciosa», como así la ha definido el Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa, que necesita de muchas voces para hacerse notar. En las sociedades industrializadas surge con el envejecimiento gradual de la población gracias a las innovaciones y avances de las ciencias sociales y de las ciencias de la salud. Con el tiempo ha ido aumentando el número de las personas con una discapacidad congénita y/o perinatal y de las que han adquirido una discapacidad en la infancia, la juventud o la edad adulta y que han sobrevivido hasta convertirse en ancianos. Por otro lado, parece ser que existe un grupo de personas con discapacidades adquiridas hace décadas que ha pasado desapercibido para investigadores, políticos y profesionales (Zarb, 1991 y 1993): Por esta razón es necesario diferenciar el envejecimiento de las personas con discapacidad y el envejecimiento de personas cuyas capacidades se han ido viendo comprometidas por el propio proceso de envejecimiento.

El envejecimiento de este colectivo de personas con discapacidad está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional. Gran parte de este interés está muy relacionado con la relevancia social que va tomando este colectivo, especialmente en lo relativo a su trascendencia cuantitativa. Aunque su prevalencia es difícil de precisar con exactitud ante la falta de un censo real que recoja datos actua-

---

\* Este trabajo ha sido objeto de un contrato de investigación (referencia CN-01-249-B1), dentro del «Programa de estudios sobre discapacidad y envejecimiento», entre el IMSERSO y la Universidad de Oviedo. En esta ocasión presentamos los resultados obtenidos en el análisis de la *entrevista personal*. Para más información acerca de los datos relativos a las *necesidades percibidas por los familiares y profesionales* que atienden a estas personas con discapacidad mayores, se puede consultar el informe completo (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001).

les, en España, los datos epidemiológicos más recientes que proceden de la **Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999** (INE, 2000), aportan cifras relativas a 3.528.221 de personas con discapacidad, lo que supone un 9% de la población general. De este total, 2.072.652 corresponden a la población de personas de 65 y más años, cifra que representa un 58,74% del total de personas con discapacidades y un 32,21% de la población no discapacitada en ese grupo de edad. Dicho de otra forma, más de la mitad de las personas con discapacidad que residen en nuestro país tiene 65 o más años. Primer dato que enfatiza el progresivo envejecimiento de dicha población. Respecto al Principado de Asturias, el número total de personas con discapacidad de 65 y más años es de 63.776, estimación que supone un 29,97% de la población total asturiana de este grupo de edad, población estimada en 212.760 personas.

Sin embargo, pese a ser un tema relevante cuantitativamente y que está empezando a ser considerado como problema social y, como tal, está despertando en los últimos años un interés creciente, todavía parece que necesita un cierto empuje para ser reconocido como un problema científico. El análisis de los estudios sobre la calidad de vida y las necesidades percibidas por las personas con discapacidad de edad nos depara un panorama un tanto árido, reflejo de la insuficiencia investigadora y escasez de conocimientos al respecto. Veamos este tema con más detenimiento.

## 2. CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS DISCAPACITADAS MAYORES

El constructo calidad de vida (CV) se utiliza hoy en día como eje principal de los intentos de ayudar a las personas con discapacidades. De igual forma, la CV organiza los procedimientos con los que se evalúa la validez social de los programas de educación y rehabilitación. Existe un creciente consenso respecto a dos cuestiones fundamentales en la definición de la CV. Una de ellas es que CV es un concepto multidimensional, subjetivo en última instancia, que se traduce en una percepción general de bienestar o satisfacción. La otra es que la CV tiene un carácter contextual y que está firmemente ligada al contexto de desarrollo de los sujetos. Por ejemplo, Robert Schalock (1996) define la CV como:

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

De conformidad con esta definición, la CV no tiene un carácter puntual y objetivo sino global, holístico, esencialmente subjetivo y referente a diferentes aspectos.

La propuesta de Schalock introduce la perspectiva ecosistémica en el concepto de CV, agrupando los indicadores de cada dimensión en función de los niveles sistémicos de Bronfenbrenner (1977, 1979): En el microsistema, sitúa los indicadores relativos al ambiente de desarrollo más inmediato de la persona, familia, amigos, etc.; en el mesosistema, las variables relativas al vecindario, la comunidad y las organizaciones que afectan directamente al funcionamiento del microsistema; por último, en el macrosistema, los patrones generales de la cultura, las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos y los factores relacionados con la sociedad que directamente afectan a los valores y asunciones y al significado de los hechos, palabras y conceptos (cuadro 1).

Según los resultados obtenidos por Verdugo y Schalock (2001), en el campo de las discapacidades, la CV reúne las siguientes características:

- Parece componerse de los mismos factores y relaciones que en el resto de la población.
- Se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas y cuando se ven posibilidades de alcanzar una vida rica en los contextos principales del desarrollo.
- Está basada en la satisfacción de las necesidades individuales, las elecciones y el control. Las personas con discapacidad experimentan una autodeterminación limitada y unas oportunidades restringidas para realizar elecciones y tomar decisiones y, para mejorar su CV, hacen hincapié en la necesidad de disponer de más control y posibilidades de elección en sus vidas.

En suma, en el campo de la discapacidad este concepto de CV está siendo, al igual que en otros ámbitos de la salud, un tema de gran actualidad. La concepción más compartida es la de CV como la satisfacción global con el propio estilo de vida y el control sobre los recursos humanos y ambientales que producen satisfacción (Goode, 1994; Cummins, 1997; Schalock, 1996: «las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades fundamentales»); Las publicaciones al respecto van siendo cada vez más numerosas para el colectivo de jóvenes y adultos medios con discapacidad. Baste citar, sólo a modo de ejemplo ilustrativo, la proliferación de trabajos de Schalock (1990, 1995, 1996, 1997a, b, 1999, 2001; Verdugo y Schalock, 2001) sobre CV en personas con RM. Sin embargo, es un tema aún incipiente para el caso de las personas con discapacidad mayores.

CUADRO 1. Dimensiones e indicadores de CV en el modelo de Schalock (Verdugo y Schalock, 2001, p.109)

<b>Dimensión</b>	<b>Indicadores</b>	
Bienestar emocional	Seguridad Felicidad Autoconcepto	Espiritualidad Disminución del estrés Satisfacción
Relaciones interpersonales	Intimidad Familia Amistades	Afecto Interacciones Apoyos
Bienestar material	Ser propietario Seguridad Empleo Status socioeconómico	Comida Finanzas Posesiones Protección
Desarrollo personal	Educación Satisfacción Actividades significativas	Habilidades Competencia personal Progreso
Bienestar físico	Salud Ocio Seguros médicos Cuidados sanitarios	Actividades de la vida diaria Movilidad Tiempo libre Nutrición
Autodeterminación	Autonomía Decisiones Autodirección	Valores personales y metas Control personal Elecciones
Inclusión social	Aceptación Apoyos Ambiente residencial Actividades comunitarias	Voluntariado Ambiente laboral Roles sociales Posición social
Derechos	Derecho a voto Accesibilidad Privacidad	Juicio justo Derecho a ser propietario Responsabilidades cívicas

En el análisis de la literatura disponible aparecen dos excelentes publicaciones de Zarb (1991, 1993), en las que revisa una serie de investigaciones en personas mayores con discapacidad física (lesión medular, secuelas de poliomielitis, esclerosis múltiple, escoliosis, Parkinson, distrofia muscular y artritis), centradas en el estudio de las experiencias subjetivas que acompañan al proceso de envejecimiento y del impacto percibido en su CV. Los resultados indican similitud en el tipo de cambios experimentados, como

p.e., la sensación compartida de envejecimiento físico prematuro, pero, junto a estos elementos comunes, también aparecen trayectorias distintas en las diferentes discapacidades, como en lo relativo al grado, curso y nivel de deterioro físico. Así, el bajón característico en el bienestar físico y en el estado de salud suele ir acompañado por un declive correlativo en la satisfacción con la CV. El bienestar físico y emocional se encuentran en esta etapa del envejecimiento estrechamente unidos. Ahora bien, no todas las personas lo viven y experimentan de la misma forma. Para unas, el envejecimiento está asociado a un declive en el bienestar emocional. Para otras, con una experiencia similar, este proceso no se vive en términos negativos. A este bienestar físico se une el factor independencia (la pérdida de independencia percibida) como otro de los que más influyen en los cambios en las percepciones de la CV. En algunos casos esto sólo se extiende a la independencia personal o física, pero para muchas personas envejecer representa una amenaza en el sentido más amplio de pérdida de control sobre cómo vivir sus vidas. Otra de las conclusiones relevantes que se recogen en estas revisiones de Zarb (1991, 1993) es la forma en que las respuestas subjetivas al envejecimiento se encuentran moldeadas por los recursos sociales y materiales. La disponibilidad de apoyos adecuados, especialmente de apoyo social, son aspectos particularmente importantes para el logro de un buen nivel de CV. Actualmente existen grandes carencias en los servicios de apoyo de las personas con discapacidad en general, y más aún de las que están envejeciendo (Beardshaw, 1988; Fiedler, 1988): Si a estas dificultades objetivas, derivadas del proceso de envejecimiento, añadimos otros problemas potenciales, como la falta de opciones de alojamiento adecuadas, pensiones inadecuadas y dependencia forzosa, no es difícil entender por qué el proceso de envejecimiento se vive como una amenaza para la independencia personal de las personas discapacitadas.

Whiteneck, Charlifue, Frankel, Fraser et al. (1992) llegan a conclusiones similares en un estudio con personas con lesión medular. Aunque estas personas mencionan algunas necesidades no satisfechas, como tener hijos, ayudar a otros y estar implicados en la vida comunitaria, también expresan satisfacción con las habilidades y destrezas que poseen en otros ámbitos y, en general, responden estar satisfechas con su CV.

Dentro de este amplio constructo de CV, las necesidades individuales también comienzan a tomar relevancia, especialmente desde el momento en que han sido reconocidas como uno de los principios conceptuales que conforman dicho constructo (Verdugo y Schalock, 2001): Pero en personas con discapacidad de edad este es un tema novedoso y carente de apoyo empírico. En el entorno español encontramos dos estudios que abordan algunos de los aspectos relacionados con las necesidades individuales, pero sólo de forma tangencial.

El primero de estos trabajos se acerca al conocimiento de las necesidades de las personas adultas con grave discapacidad que presentan serias

limitaciones en autocuidado y comunicación y que necesitan apoyos generalizados intensos (Aiguabella y González, 1996): Los propios autores señalan que los resultados recogidos en su estudio no son «extrapolables al total de población afectada por algún tipo de discapacidad, sino tan sólo a aquellas personas que se identifican con la definición de grave discapacidad» (p.37): La muestra está formada por 1.568 sujetos con discapacidad pertenecientes a cinco provincias, Madrid, Barcelona, Bilbao, Granada y Orense. Solamente un 18,2% de la muestra tiene entre 50 y 65 años. Predomina en este grupo las discapacidades de tipo neurológico (Parkinson, Alzheimer y enfermedades neuromusculares): La intensidad de los servicios requeridos varía ligeramente en función del tipo de discapacidad, siendo las personas con discapacidad psíquica y física quienes presentan una mayor necesidad de servicio extenso. No podemos extraer ningún dato más de este estudio en relación con este grupo de edad, pues todos los análisis se han realizado básicamente en función del tipo y gravedad de la discapacidad, no siendo la variable edad determinante para la mayoría de los análisis realizados.

El segundo trabajo, realizado por Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez (1999), consiste en un estudio de tipo transversal centrado en la población discapacitada mayor de 65 años de la ciudad de Melilla, una de las zonas de nuestro país que presenta la más alta tasa de envejecimiento. La muestra está formada por 254 personas. Los objetivos del estudio se han centrado en el análisis del perfil sociográfico, sanitario, convivencial y económico de las personas discapacitadas mayores residentes en esta ciudad, así como del grado de acceso y utilización que hacen de las prestaciones y servicios sociales. El perfil detectado de persona con discapacidad mayor de 65 años corresponde a mujeres de extracción social y cultural «cristiana», con bajo nivel cultural, afectadas principalmente por discapacidad física, con escaso acceso a recursos sociales de apoyo a la tercera edad, aunque con aceptables posibilidades de obtener prestaciones económicas.

En definitiva, es mucho aún lo que nos queda por conocer acerca de las necesidades percibidas por esta población de personas con discapacidad mayores. Existe muy poca información sobre cómo perciben estas personas su envejecimiento. Además, uno de los principales problemas con los que tropieza la investigación sobre el envejecimiento de este colectivo es la ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso, el abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas, la dispersión de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimitación de la doble experiencia o del doble diagnóstico, los errores en el muestreo y diseño y la falta de instrumentos específicos de evaluación (Seltzer, 1985; Gow y Balla, 1994; Kaufert y Kaufert, 1984; Ikels, 1991; Suttie, Ashman y Bramley, 1993): Es esta una situación que también afecta al campo de la investigación sobre discapacidad en general (Aguado y Alcedo, 1999): En

definitiva, el estudio de este problema social del envejecimiento de las personas con discapacidad está teniendo dificultades para alcanzar el estatus científico.

Esta situación conlleva que el estado de nuestros conocimientos sobre el tema sea actualmente precario e insatisfactorio. Ello supone un obstáculo importante para el desarrollo de una adecuada red de servicios, sobre la base de una buena planificación de recursos económicos, materiales y humanos, que permita dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de las personas con discapacidad que envejecen. Es preciso investigar con detenimiento los factores biológicos, psicológicos y sociales que deben tenerse en cuenta para la planificación de servicios, recursos y apoyos adecuados a este proceso de envejecimiento. Asimismo, interesa investigar y determinar los factores de los que depende y que influyen en la calidad de vida de estas personas (Pérez Gil, 2002).

Con tales antecedentes, nuestra investigación nace con el objetivo de subsanar algunas de estas lagunas y poder así aportar un granito de arena a este campo de la investigación tan necesitado de datos y conocimientos. El envejecimiento de estas personas hoy en día es un problema emergente, pero a medio plazo va a constituir un reto asistencial y a largo plazo puede convertirse en un problema social de difícil solución. Las necesidades de estas personas se tienen que incorporar a la corriente general de demandas de mejora de la calidad de vida y, a medio plazo, su aumento se va a convertir en un reto asistencial para el que necesitamos planificar soluciones eficaces y justas. En este contexto, se lleva a cabo la investigación centrada en el análisis de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años de nuestra comunidad autónoma del Principado de Asturias, que a continuación pasamos a detallar.

### 3. PROCEDIMIENTO

A continuación vamos a describir los objetivos que han dirigido esta investigación y la metodología general de todo el proceso, los instrumentos de medida utilizados y el procedimiento de selección de la muestra y de recogida de datos. Vamos de inmediato con lo relativo a los objetivos del estudio.

#### 3.1. Objetivos

Hemos comentado anteriormente que esta investigación responde a la necesidad de ir subsanando una de las muchas lagunas existentes en el tema del envejecimiento de las personas con discapacidad. En este sentido, su principal objetivo estriba en la detección de las necesidades percibidas por este colectivo. Ítem más, se pretende llegar a la propuesta de sugerencias

para la adecuación de los recursos de atención de tales necesidades, así como para la generación de estrategias de prevención de las condiciones que suscitan tales necesidades, todo ello con vistas al incremento de la CV de las personas con discapacidad adultas.

A mayor abundamiento, los objetivos generales de la presente investigación se desglosan en los siguientes apartados:

- Detectar las necesidades percibidas, especialmente relativas a la CV, de las personas con discapacidad mayores de 45 años.
- Estudiar la prevalencia de las necesidades de la población de personas con discapacidad, así como los factores de riesgo que conducen a o explican la existencia de tales necesidades.
- Analizar las principales necesidades percibidas según las distintas tipologías de personas con discapacidad y otras variables de relevancia.
- Delinear un «mapa de necesidades» en todos los campos analizados.
- Indagar en la posible asociación entre variables de distinto signo, sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales o percibidas.
- Contrastar los datos obtenidos en la investigación con otros estudios.
- Proponer líneas de actuación con vistas a la planificación de aquellos recursos que posibiliten respuestas adecuadas a las necesidades no cubiertas de esta población.
- Aportar información suficiente para que los servicios de atención a personas con discapacidad mayores generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

### 3.2. Instrumentos de evaluación

Para la investigación de tales necesidades percibidas se han construido unas **entrevistas semiestructuradas** siguiendo, en parte, el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock (1996): Por su carácter más comprensivo y generalizado tomamos como referencia para la elaboración de las entrevistas las dimensiones e indicadores de CV recogidas por este modelo y autor. Siguiendo dicho modelo se redacta inicialmente una versión experimental que es sometida a un doble proceso:

- Revisión de esta versión experimental por parte de diez expertos en el tema, quienes dan su opinión sobre la validez de contenido de la entrevista y formulan las observaciones que estiman pertinentes.

- Aplicación o **estudio piloto** de la versión experimental con 17 personas con discapacidad mayores.

En función de las respuestas e indicaciones, se redacta la **versión definitiva** de la entrevista que consta de 94 preguntas y que recoge información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas discapacitadas mayores, concretamente sobre las necesidades percibidas en las siguientes dimensiones:

- bienestar emocional,
- relaciones interpersonales,
- bienestar material,
- desarrollo personal y autodeterminación e
- inclusión social.

Además, permite recabar información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales. También se reserva un espacio abierto para opiniones libres que luego será sometido a análisis de contenido. Podemos así contar con información adicional y relevante acerca de las necesidades y preocupaciones de este colectivo, información que también resultará útil a la hora de planificar recursos adecuados y eficaces.

A continuación se exponen en síntesis los componentes de esta entrevista personal:

- **Datos personales:** sexo, edad, estado civil, lugar de nacimiento, lugar de residencia, convivencia, nivel cultural, nivel profesional, ocupación actual, ingresos.
- **Datos clínicos:** tipo y descripción de la discapacidad, etiología, edad de adquisición, grado de minusvalía reconocido.
- **Datos sobre preocupaciones y necesidades,** soluciones, medidas y apoyos institucionales, pensamientos sobre su futuro.
- **Relaciones interpersonales:** relaciones familiares, relaciones sociales, intimidad, afecto.
- **Bienestar material:** situación económica, recursos propios, vivienda, barreras, ayudas técnicas.
- **Desarrollo personal y autodeterminación:** habilidades y competencia personal en actividades de la vida diaria, autonomía personal, salud, servicios sanitarios.

- **Inclusión social:** actividades de ocio, apoyos y recursos sociales, vida comunitaria, barreras del entorno, arquitectónicas y sociales.
- Aparece como última una pregunta abierta para «alguna otra **consideración** que añadir».

Para completar la evaluación de las necesidades de estas personas discapacitadas mayores se ha considerado necesario recoger las opiniones de sus familiares, de las asociaciones de que son miembros así como de las instituciones que los acogen o atienden. A tal efecto se ha confeccionado una entrevista familiar que recoge seis preguntas abiertas y una entrevista dirigida a instituciones compuesta de quince preguntas. Las opiniones recogidas en dichas entrevistas pueden ofrecer información y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de las necesidades de la población objeto de esta investigación.

### 3.3. Muestreo y recogida de datos

Una vez elaboradas las entrevistas y antes de proceder a su aplicación, un equipo de 23 personas, licenciados en psicología, estudiantes de segundo ciclo de dicha licenciatura y de educación especial, fue entrenado para desarrollar el trabajo de campo.

En lo que concierne a la extracción de la muestra, con el objetivo de conseguir que ésta fuese lo suficientemente heterogénea y representativa de la población discapacitada mayor de 45 años del Principado de Asturias, se contactó con las principales asociaciones, centros e instituciones, tratando de equiparar la muestra en función del tipo de discapacidad, rangos de edad, sexo y zona geográfica. Los criterios que debían cumplir las personas para ser aceptadas en nuestra investigación son:

- Personas con discapacidad de 45 o más años de edad.
- La tipología de discapacidad que han de presentar las personas incluye: deficiencia mental, deficiencia visual, deficiencia auditiva, discapacidad física, enfermedad neuromuscular, Alzheimer, Parkinson y enfermedad mental.
- Han de presentar variabilidad en función de las variables anteriormente citadas: tipo de discapacidad, edad, sexo, zona geográfica y ámbito de residencia.
- La ponderación de la muestra se ha realizado sobre la base de todos estos criterios. Todos han sido tenidos en cuenta, por igual, en la selección final de la muestra, pero queremos dejar constancia que dos de ellos han sido especialmente controlados para evitar así los fre-

cuentas sesgos que aparecen en muchas de las investigaciones en personas con discapacidad mayores. El primero de ellos ha sido el ámbito territorial o zona geográfica. Hemos procurado que en las distintas zonas de nuestra comunidad asturiana, tanto en la zona centro como en la oriental y occidental, se realizaran aproximadamente el mismo número de entrevistas. En cada una de esas zonas ha habido una persona responsable de la realización de las mismas, estando permanentemente coordinada y siguiendo las instrucciones de los responsables de la investigación. De igual forma, el segundo de los criterios de ponderación que expresamente hemos controlado ha sido el ámbito de residencia, con el fin de evitar el sesgo tan frecuente de muchos estudios que trabajan básicamente con población residente en instituciones.

Finalmente, la entrevista personal ha sido contestada por 325 personas con discapacidad mayores, número que consideramos representativo de la población objeto de estudio. Cabe señalar a este respecto que, en cuanto a las personas participantes en el estudio, en función de la utilización de pruebas paramétricas (análisis de regresión múltiple), se estimó necesario un tamaño muestral de 270 casos ( $\alpha=,05$ , nivel de potencia  $=,80$ ).

La entrevista paralela a las familias ha sido contestada por 122 familiares. En cuanto a la entrevista institucional, se han obtenido 29 entrevistas cumplimentadas por directivos y profesionales de asociaciones, centros, organismos, etc. De seguido pasamos a presentar los resultados obtenidos en nuestra investigación así como la discusión de los mismos. Recordamos que sólo vamos a hacer referencia a los datos obtenidos en el análisis de la entrevista personal.

## 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 4.1. Características sociodemográficas

Como puede apreciarse en la **tabla 1**, que refleja la distribución por las variables **edad** y **género**, la muestra está conformada por 325 personas con discapacidad mayores de 45 años, rango de edad que llega hasta los 97. La media de edad es de 64,4 años, con una mediana de 62,0, una moda de 54 y una desviación típica es de 11.66.

TABLA 1. Distribución de la muestra por edad y género

Edad	Hombres	Mujeres	Total
Media .....	62,3	66,6	64,6
Mediana .....	60,0	67,0	62,0
Moda .....	58	54	54
Desviación típica .....	10,4	12,3	11,7
Rango .....	47	52	52
Mínimo .....	45	45	45
Máximo .....	92	97	97
Total .....	147	178	325
% .....	45,2	54,8	100

En cuanto a la variable **género**, destaca el predominio de mujeres, 54,8%, sobre hombres, 45,2%. Esta tendencia es una constante en los estudios sobre mayores y discapacidad, como también se refleja en la encuesta del INE (2000) y en el estudio de Melilla (Carilla et al., 1999): De otro lado, es explicable por el hecho de que las mujeres presentan unas esperanzas de vida más elevadas que los varones, concretamente 79,6 frente a 73,2 (76,4 años para la población general).

En lo relativo a la **residencia** (tabla 2), según el volumen de población, existe un ligero predominio de personas residentes en núcleos de población de 10.000 o más habitantes (54,1%), áreas de tipo urbano, mientras que el 45,5% reside en el área rural de Asturias. Al respecto, recordamos que en la selección de la muestra hemos controlado que las distintas zonas de nuestra comunidad tuviesen una representación similar, de ahí la relativa homogeneidad que aparece en esta variable. Hemos evitado de esta forma caer en el sesgo tan frecuentemente señalado y criticado en los estudios con personas con discapacidad mayores, la tendencia a trabajar con población residente en zonas urbanas, al ser éstas las muestras más asequibles y más fáciles de abordar.

TABLA 2. Descripción de la muestra por el lugar de residencia

Lugar de residencia	N	%
< 10.000 habitantes .....	148	45,5
≥ 10.000 habitantes .....	17	754,5
Total .....	325	100

Por lo que atañe al **nivel cultural** de la muestra (tabla 3), predomina el nivel bajo, ya que el 53,5% del total de nuestros sujetos tiene un nivel cultural primario y un 20,6% corresponde al nivel neoelector. Los estudios universitarios sólo son alcanzados por un 6,1%. Aparecen pequeñas diferen-

cias entre sexos en los niveles culturales más bajos, siendo las mujeres quienes ostentan más estudios primarios y menos casos de estudios medios. Este tipo de resultados aparece con frecuencia en los estudios de nuestro entorno (Aiguabella y González, 1996; Carilla, 1999), lo que hace pensar en las escasas y limitadas oportunidades educativas que han tenido estas personas. No debemos olvidar que casi un 30% de nuestros sujetos son neolectores o analfabetos.

**TABLA 3. Descripción de la muestra por el nivel cultural**

Nivel cultural	Hombres	Mujeres	Total	%
Analfabeto .....	13	13	26	8,0
Neolector .....	24	43	67	20,6
Primario .....	75	99	174	53,5
Medio .....	26	12	38	11,7
Diplomado .....	6	9	15	4,6
T. superior .....	3	2	5	1,5
<b>Total .....</b>	<b>147</b>	<b>178</b>	<b>325</b>	<b>100</b>

El nivel o cualificación profesional (tabla 4) de los participantes en nuestra investigación presenta simetría en los niveles que hemos calificado como bajos (experiencia en trabajos que no requieren formación profesional especializada), donde se sitúa un 20,9%, y medios (experiencia profesional que requiere cierta especialización), que alcanza al 21,8%. Sólo un 4,6% de los sujetos están altamente cualificados. También contamos con una alta representación de amas de casa, el 32% de las personas. La mayor diferencia entre géneros se aprecian en el predominio de perfiles profesionales bajos en las mujeres frente a perfiles comparativamente más cualificados en los hombres, así como en la presencia exclusiva de mujeres en la categoría de amas de casa.

Respecto a la ocupación o situación laboral (tabla 5) destaca el elevado número de personas pensionistas (48%), categoría en la que no aparecen diferencias entre hombres y mujeres, y jubiladas (el 21,5%), representada mayoritariamente por hombres. Este elevado número de pensionistas suele ir asociado a la prestación de pensiones no contributivas o de incapacidad laboral.

TABLA 4. Descripción de la muestra por el nivel o cualificación profesional

Nivel profesional	Hombres	Mujeres	Total	%
Ama de casa .....	—	104	104	32,0
No ha trabajado .....	16	16	32	9,8
Bajo .....	49	19	68	20,9
Medio .....	53	18	71	21,8
Alto .....	12	3	15	4,6
Autónomo .....	17	18	36	10,8
Total .....	147	178	325	100

TABLA 5. Descripción de la muestra por la ocupación o situación laboral

Ocupación	Hombres	Mujeres	Total	%
Ama de casa .....	—	68	68	20,9
En activo .....	13	8	21	6,5
En paro .....	5	6	10	3,1
Jubilado .....	57	13	70	21,5
Pensionista .....	72	84	156	48,0
Total .....	147	178	325	100

Por lo que concierne al tipo de ingresos (tabla 6), un 40% de nuestros sujetos percibe una pensión de tipo no contributivo, frecuentemente por razones de su grado de discapacidad reconocido, y un 33,5% recibe una pensión contributiva. Merece destacarse el hecho de que en la categoría sin ingresos se encuentra casi un 9% de las personas estudiadas, casi todas mujeres, tan sólo un varón, lo que sin duda constituye una situación de falta de cobertura dentro del sistema de protección social.

TABLA 6. Descripción de la muestra por sus ingresos

Ocupación	Hombres	Mujeres	Total	%
Sin ingresos .....	1	28	29	8,9
Sin ingresos fijos .....	2	1	3	0,9
Salario laboral .....	17	7	24	7,4
Pensión no contributiva .....	57	73	130	40,0
Pensión contributiva .....	58	51	109	33,5
Otras pensiones .....	12	18	30	33,5
Total .....	147	178	325	100

También interesa conocer las variables relacionadas con la presencia de familiares cercanos, padres, hermanos e hijos, así como el tipo de convivencia, son relevantes e indicativas de posibles redes de apoyo social, decisivas en la atención y cuidados de este colectivo de personas con discapacidad mayores, en no pocos casos de cuidadores informales.

A este respecto, y en lo relativo al **tipo de convivencia** (tabla 7), más de la mitad de nuestros sujetos, un 61,8%, vive con su familia propia, esposa y/o hijos, y un 14,2% con su familia de origen. Es decir, las tres cuartas partes de los discapacitados mayores de este estudio conviven dentro de su núcleo familiar, sea éste el directo o más próximo, núcleo que constituye, por tanto, la institución clave en el cuidado y atención de este colectivo. El 11,4% de las personas que aparecen en la categoría «vive solo» corresponde principalmente a sujetos con limitaciones no muy severas y con un buen nivel de autonomía, generalmente personas con discapacidad física. El 12,6% restante recae en personas mayores residentes en instituciones o ámbitos similares.

TABLA 7. Descripción de la muestra por la convivencia

Convivencia	N	%
Vive sólo .....	17	11,4
Familia propia .....	201	61,8
Familia de origen .....	46	14,2
No en familia .....	41	12,6
Total .....	325	100

En suma, y a modo de conclusión, nuestra muestra está constituida mayoritariamente por personas con discapacidad mayores, con predominio de mujeres, con una media de edad de 64,4 años, que residen en viviendas particulares y que han podido cumplimentar personalmente la entrevista, procedentes de Asturias y con domicilio en áreas urbanas de nuestra comunidad, con nivel cultural bajo/primario, cualificación profesional no muy elevada, en régimen de pensionistas, con retribuciones de tipo no contributivo, sin padres vivos, con uno o más hermanos, también con uno o más hijos y conviviendo con su familia propia.

#### 4.2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

Una vez analizadas todas estas variables sociodemográficas nos interesa abordar las **variables clínicas** que representan las características de mayor interés de las personas con discapacidad para ser estudiadas en relación con sus necesidades. Como ya se adelantó, las variables clínicas relacionadas

con la discapacidad analizadas son tipo de discapacidad, etiología, edad de adquisición y grado de minusvalía reconocido.

Las personas que conforman nuestra muestra presentan distintos **tipos de discapacidad (tabla 8)**, retraso mental, discapacidad física, deficiencia visual, deficiencia auditiva, trastornos mentales, Alzheimer y Parkinson. Como puede apreciarse en dicha tabla, existe un claro predominio de personas afectadas de discapacidad física, 44,9%, que constituyen casi la mitad de la muestra. El resto de las personas se agrupa de forma más homogénea en el resto de las categorías, apareciendo una ligera elevación de porcentajes en la deficiencia visual (11,4%) y en Alzheimer (10,2).

TABLA 8. Descripción de la muestra por tipo de discapacidad

Tipo de discapacidad	Hombres	Mujeres	Total	%
Retraso mental .....	15	10	25	7,7
Discapacidad física .....	69	77	146	44,9
Deficiencia visual .....	17	20	37	11,4
Deficiencia auditiva .....	10	19	29	8,9
Trastornos mentales .....	20	7	27	8,3
Alzheimer .....	6	27	33	10,2
Parkinson .....	10	18	28	8,6
Total .....	147	178	325	100

Esta hiperrepresentación de personas con discapacidad física es muy frecuente tanto en la población total de personas con discapacidad como en la de personas con discapacidad mayores. La importancia cuantitativa de este colectivo de físicos queda también reflejada en la encuesta del INE (2000), cuyos datos ponen de manifiesto que, del total de personas mayores que tienen alguna discapacidad, cerca del 37% tiene alguna deficiencia que incide en las articulaciones y huesos, categoría que presenta la incidencia más elevada. Similares resultados aparecen en el estudio de Carilla (1999), con un 64% de las personas discapacitadas mayores de la población melillense afectadas de discapacidad física.

Respecto a la variable **etiología (tabla 9)**, agrupada en cuatro categorías, su distribución nos indica que en el 67,1% de los casos la causa de la discapacidad ha sido la enfermedad. La siguen a distancia la causación congénita/perinatal, en la que se sitúa el grupo de retraso mental casi por completo, seguida muy de cerca por los accidentes, con frecuencias muy similares, 13,8% y 12,9% respectivamente. Los datos del INE (2000) también reflejan la dominancia de la enfermedad común como primera causa de la discapacidad en este grupo de edad.

TABLA 9. Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad

Etiología	Hombres	Mujeres	Total	%
Desconocida .....	6	14	20	6,2
Congénita/perinatal .....	21	24	45	13,8
Enfermedad .....	85	133	218	67,1
Accidente .....	35	7	42	12,9
Total .....	147	178	325	100

Por último, en cuanto al **grado de minusvalía reconocido (tabla 10)**, sólo conocemos este dato en 215 casos. En cuanto a los 110 restantes, unos lo desconocen o no saben precisarlo con certeza, otros no tienen reconocimiento oficial de su minusvalía, otros, finalmente, han sido valorados con un porcentaje de menoscabo inferior al necesario, 33%, pero pertenecen a asociaciones y se consideran como personas con discapacidad. Como podemos apreciar en la tabla 10, el grado medio de minusvalía reconocido coincide con el 71,7%, lo que supone un nivel de gravedad bastante alto. Las diferencias entre géneros no son importantes.

TABLA 10. Descripción de la muestra por el grado de *minusvalía* reconocido

Grado	Hombres	Mujeres	Total
Media .....	73,0	70,3	71,7
Mediana .....	69,0	70,0	70,0
Moda .....	65	65	65
Desviación típica .....	26,2	17,8	22,5
Rango .....	117	67	117
Mínimo .....	33	33	33
Máximo .....	150	100	150
Total .....	109	106	215

NOTA: 110 personas (33,8%) no saben o no contestan.

En lo relativo a la **edad de adquisición de la discapacidad (tabla 11)**, aparece como media un valor de 35,3 años para el grupo total. El momento de adquisición de la discapacidad presenta gran variabilidad pues oscila entre los 0 años, en aquellos sujetos con discapacidades congénitas/perinatales, y los 91, en aquellos otros afectados principalmente de enfermedades neurológicas.

Como síntesis de las variables que describen la discapacidad, nuestra muestra está compuesta por un numeroso grupo de personas mayores afectadas de discapacidad física, sin afectación cerebral, y cuya etiología está relacionada principalmente con factores de enfermedad, con una edad media de adquisición de la discapacidad de 35 años y con un grado medio de minusvalía reconocido del 72%.

TABLA 11. Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad

Adquisición	Hombres	Mujeres	Total
Media .....	33,1	37,0	71,7
Mediana .....	36,0	70,0	70,0
Moda .....	0	0	0
Desviación típica .....	23,3	26,9	25,4
Rango .....	82	91	91
Mínimo .....	0	0	0
Máximo .....	82	91	91
Total .....	147	178	325
% .....	45,2	54,8	100

### 4.3. NECESIDADES PERCIBIDAS

Una vez expuestas las características que definen nuestra muestra y que aparecen recogidas en la entrevista personal, pasamos al análisis descriptivo de las frecuencias y porcentajes de las preocupaciones y necesidades percibidas.

El objetivo básico del presente estudio estriba en el análisis de las necesidades percibidas, especialmente las relativas a la calidad de vida, por la población discapacitada de edad. Ya hemos señalado anteriormente que dichas necesidades han sido a menudo descuidadas, olvidadas o ignoradas, aún a sabiendas de que la no satisfacción de las mismas repercute negativamente en la CV de estas personas. Los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento han puesto el acento en el estudio cualitativo de estas necesidades individuales. Nuestro estudio también recoge esta perspectiva y la analiza a través de cuatro preguntas abiertas sobre cuestiones relacionadas con:

- las preocupaciones y necesidades percibidas,
- las soluciones que consideran necesarias,
- las medidas y apoyos requeridos o que se echan en falta
- los problemas señalados y
- los pensamientos sobre el futuro.

Con relación a las preocupaciones y necesidades que nuestras personas consideran importantes quedan recogidas en la tabla 12. Se observa que las preocupaciones compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud (33,2% de los casos), con la falta de recursos eco-

nómicos (22,3%), con la dependencia de otras personas para la realización de determinadas actividades (14,1%) y con la necesidad de ayuda a domicilio (14,1%), amén de otras muchas.

TABLA 12. 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	5,7	14,1
Ayuda a domicilio .....	40	6,7	14,1
Barreras arquitectónicas .....	35	5,9	12,4
Limitaciones personales .....	34	5,7	12,0

Por lo que concierne a las **soluciones propuestas**, recogidas en la **tabla 13**, las personas con discapacidad mayores de nuestra comunidad autónoma coinciden frecuentemente en proponer las soluciones económicas (18,8% de casos), la asistencia a domicilio (16,7%), la supresión de barreras arquitectónicas (12,8%) y las soluciones asistenciales (11,1%), como las más adecuadas para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas.

TABLA 13. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas

	N	% resp.	% casos
Soluciones económicas .....	44	11,5	18,8
Asistencia a domicilio .....	39	10,2	16,7
Supresión barreras arquitectónicas .....	30	7,8	12,8
Soluciones asistenciales .....	26	6,8	11,1
Soluciones sanitarias .....	22	5,7	9,4
Subida de pensiones .....	20	5,2	8,5

En lo relativo a los **apoyos requeridos**, en la **tabla 14** aparecen recogidas los porcentajes de mayor elección. De nuevo aparece una clara primacía de los apoyos de tipo económico, solicitados por un 39,5% de los sujetos, seguidos de cerca por los institucionales, 32,1%, y asistenciales, 30,7%.

TABLA 14. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las medidas y apoyos más frecuentemente requeridos

	N	% resp.	% casos
Apoyos económicos.....	85	17,7	39,5
Apoyos institucionales .....	69	14,4	32,1
Apoyos asistenciales.....	66	13,8	30,7
Apoyos sanitarios .....	49	10,2	22,8
Apoyos en el entorno.....	36	7,5	16,7
Supresión de barreras arquitectónicas.....	21	4,4	9,8

En relación con lo que piensan y opinan nuestras personas sobre su futuro (tabla 15), las respuestas más frecuentes han sido **preocupación**, en un 18,9% de casos, y **presagio de un mal futuro**, en un 15,5%. Es decir, predomina una visión más bien negativa, que se acompaña de incertidumbre, 11,1%, miedo, 6,7% y, en menos personas, de una perspectiva de soledad, 2,4%, y de tristeza, 1,3%. Ahora bien, no todos piensan en un futuro tan poco prometedor. Un porcentaje similar de personas discapacitadas mayores prefieren no pensar en el futuro, 11,8%, no muestran preocupación por el mismo, 11,8%, incluso, lo consideran resuelto, 3,7%. Es más, sólo un 1,7% de las personas de nuestra muestra tienen pocas ganas de vivirlo.

TABLA 15. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de los pensamientos sobre el futuro más frecuentemente señalados

	N	% resp.	% casos
Preocupación .....	56	14,6	18,9
Mal.....	46	12,0	15,5
No piensa .....	35	9,1	11,8
Sin preocupaciones .....	33	8,6	11,1
Incierto .....	33	8,6	11,1
Bien .....	32	8,3	10,8
Nada.....	19	4,9	6,4

Por último, en el apartado correspondiente a **problemas señalados**, las personas optan por señalar como promedio 3 de los **problemas** categorizados (tabla 16): Los más frecuentes son los de memoria, 40,6%; inseguridad, 40%; tensión y estrés, 39,1%; insomnio, 29,1% y el «no encontrar salida a mi situación», 28,4%.

**TABLA 16. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas más frecuentemente señalados**

	N	% resp.	% casos
Problemas de memoria.....	130	12,3	40,6
Inseguridad.....	128	12,2	40,0
Tensión y estrés.....	125	11,9	39,1
Insomnio.....	93	8,8	29,1
No encontrar salida a mi situación.....	91	8,6	28,4
Miedo a casi todo.....	60	5,7	18,8
Incapacidad de tomar decisiones.....	50	4,7	15,6

Hemos comprobado, por tanto, que las preocupaciones y necesidades compartidas por un mayor número por las personas con discapacidad de edad son las relacionadas con la salud, con la falta de recursos económicos, con la dependencia de otras personas para la realización de determinadas actividades, con la necesidad de ayuda a domicilio y con la presencia de barreras arquitectónicas.

Por lo que concierne a las soluciones propuestas, las personas con discapacidad mayores de nuestra comunidad autónoma coinciden frecuentemente en señalar las soluciones económicas, la asistencia a domicilio, la supresión de barreras arquitectónicas y las soluciones asistenciales, como las más adecuadas para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas.

En lo referente a los apoyos requeridos, también se observa una clara primacía en la demanda de apoyos de tipo económico, institucional y asistencial.

También hemos procedido al análisis de las necesidades percibidas desglosadas según las distintas tipologías de discapacidad presentes en el colectivo de personas que hemos estudiado. A modo de resumen, estos análisis demuestran que el número de preocupaciones y necesidades de nuestras personas, el número de soluciones que proponen, el número de medidas y apoyos requeridos y el número de problemas genéricos que presentan, varía en función del tipo de discapacidad que presentan. En este sentido, podemos destacar los siguientes aspectos:

- Las personas con deficiencia visual y deficiencia auditiva presentan una media de preocupaciones y necesidades menor que el resto de las personas que presentan otras discapacidades y proponen un menor número de soluciones a las mismas.
- Las personas con Parkinson comparten el mayor número de preocupaciones por la falta de recursos asistenciales y presentan más propuestas de soluciones de apoyo emocional.

- Las personas con discapacidad física expresan un mayor número de preocupaciones por el tema de las barreras arquitectónicas y demandan más soluciones al respecto.
- Las personas con Alzheimer requieren mayor número de medidas y apoyos que el resto de las personas con otras discapacidades, echan en falta más medidas y apoyos sanitarios y demandan mayor número de medidas y apoyos económicos, asistenciales e institucionales.
- Las personas con trastorno mental comparten y manifiestan más preocupaciones por el bienestar emocional que los otros participantes en la investigación.

## 5. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

Dados los resultados obtenidos en el estudio de campo que acabamos de resumir, podemos concluir que los datos recogidos en la entrevista personal muestran gran variabilidad inter-grupos e intra-grupos, en función de las distintas tipologías de discapacidad, en lo relativo a necesidades y preocupaciones percibidas, soluciones propuestas, medidas y apoyos requeridos y perspectivas de futuro.

- Las personas participantes en nuestra investigación manifiestan como necesidades y preocupaciones dominantes el área de la salud, los recursos económicos, la supresión de barreras, la asistencia domiciliaria, la calidad de los servicios y el incremento de los recursos asistenciales. Además, presentan gran coincidencia a la hora de señalar carencias importantes en los servicios de apoyo formal e informal. Ante esta situación, no es difícil entender por qué el proceso de envejecimiento se percibe como una amenaza para la independencia personal de las personas discapacitadas mayores.
- Lo anterior pone de relieve la urgencia de actuaciones y soluciones adecuadas a estas necesidades no cubiertas y tan frecuentemente reivindicadas y solicitadas por el colectivo de personas con discapacidad mayores. Dada esta situación, creemos que sería conveniente que los poderes públicos se planteasen básicamente dos líneas de actuación, las ayudas económicas y los servicios. Lo interesante sería encontrar un equilibrio adecuado entre ambas prestaciones.
- En cuanto a las ayudas económicas, el dinero facilita la convivencia entre familiares y afectados y permite acceder a aquellos recursos que pueden ser más útiles y eficaces tanto para la persona con discapacidad como para el cuidador. En muchos casos el acceso a determinadas ayudas, bien sea la prestación de servicios por parte de terceras personas, bien la adquisición de ayudas técnicas necesarias para la mejora

del nivel de funcionalidad y de integración, resultan prohibitivas para quienes tienen pensiones medias o bajas, e inaccesibles para aquellas personas que no perciben ningún ingreso económico.

- En relación con lo anterior, resulta urgente dar cobertura a aquellas personas que aún se encuentran sin percibir ningún tipo de pensión, un 9% de las personas participantes en nuestra investigación, lo que sin duda constituye una situación de falta de cobertura dentro de nuestro sistema de protección social.
- En este mismo sentido, además de asegurar el sistema de pensiones debería buscarse un equilibrio entre las mismas, de forma que aquellas personas con discapacidad mayores cuyos recursos económicos son insuficientes puedan salir de la precariedad en que viven.
- Con relación a los servicios, sería conveniente conceder prioridad a la ayuda a domicilio, tan frecuentemente demandada por todos los participantes de nuestro estudio, servicios que suponen, además, un gran apoyo para afectados y familiares. Es decir, prestación de ayudas centradas en el hogar o entorno que potencian y posibilitan la permanencia en el núcleo familiar de la persona con discapacidad, uno de los principios y objetivos que guían actualmente las distintas disposiciones y actuaciones de atención a las personas mayores en general, y a la población de personas con discapacidad mayores, en particular.
- Las demandas relativas a la mejora de los servicios sanitarios y a la necesidad de mayor información sobre temas relacionados con la discapacidad también deberían encontrar respuesta desde los distintos estamentos implicados. Las soluciones podrían ir encaminadas a una mayor especialización de los profesionales y servicios que atienden a estas personas, a evitar la masificación de dichos servicios, al establecimiento de relaciones más cálidas y humanas entre profesionales y pacientes, y a dispensar una información más precisa y completa sobre los temas que interesan a nuestras personas con discapacidad mayores.
- De igual forma, se debería implementar programas de intervención destinados a elevar y mejorar el nivel educativo y cultural de los mayores, incluyendo planes de alfabetización. También creemos oportuno el desarrollo de actividades culturales que potencien las oportunidades de formación y educación de este grupo de edad.
- En definitiva, actuaciones que aporten soluciones eficaces a las necesidades de estas personas. El objetivo estriba en la puesta en marcha de programas que intenten potenciar una mayor autonomía e independencia de las personas con discapacidad que envejecen y que padecen situaciones de aislamiento, que fomenten la relación y permanencia en el entorno, la vida social y el ocio y que impulsen la adquisición de

habilidades de la vida diaria. Todo ello redundará, sin duda, en una mejora de la CV de este colectivo.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGUADO, A. L. y ALCEDO, M. A. (1999): «Evaluación psicológica en rehabilitación». En A. Ruano, J. M. Muñoz y C. Cid (Coors.) (1999): *Psicología de la rehabilitación* (ps. 33-58): Madrid: Editorial MAPFRE.
- AGUADO, A. L., ALCEDO, M. A., FONTANIL, Y., ARIAS, B. y VERDUGO, M. A. (2001): *Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo (Inédito).
- AIGUABELLA, J. y GONZÁLEZ, M. (1996): *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- BEARDSHAW, V. (1988): *Last on the List: Community Services for People with Physical Disabilities*. Londres: King's Foundation.
- BRONFENBRENNER, U. (1977): «Toward and Experimental Ecology of Human Development». *American Psychologist*, 32, 513-531.
- BRONFENBRENNER, U. (1979): *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press (versión castellana: *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós, 1987).
- CARILLA, M. P., CARMONA, T., GALLARDO, M. C. y SÁNCHEZ, P. (1999): *Envejecimiento y discapacidad: Estudio de la población de Melilla*. Melilla: IMSERSO: Documento Interno (Xerocopiado).
- CUMMINS, R. A. (1997): «Assessing Quality of Life». En R. I. Brown (Ed.): *Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice* (ps. 116-150): Cheltenham (GB): Stanley Thornes Ltd.
- FIEDLER, B. (1988): *Living Options Lottery: Housing and Support Services for People with Severe Physical Disabilities*. Londres: Prince of Wales Advisory Group on Disability.
- GOODE, D. (1994): *Quality of Life for Persons with Disabilities*. Cambridge: Brooklines Book.
- INE (2000): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999. Avance de resultados*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- GOODE, D. (1994): *Quality of Life for Persons with Disabilities*. Cambridge: Brooklines Book.

- KAUFERT, P. L. y KAUFERT, J. M. (1984): «Methodological and Conceptual Issues in Measuring the Long Term Impact of Disability: the Experience of Poliomyelitis Patients in Manitoba». *Social Science and Medicine*, 19(6): 609-618.
- IKELS, C. (1991): «Aging and Disability in China: Cultural Issues in Measurement and Interpretation». *Social Science and Medicine*, 32(6): 649-665.
- PÉREZ GIL, R. (2002): «Prólogo». En R. Pérez Gil (Ed.): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (ps. 11-16): Madrid: FEAPS.
- SCHALOCK, R. L. (1995): *Outcome-based Evaluation*. Nueva York: Plenum Press.
- SCHALOCK, R. L. (1996): *Quality of Life. Vol. 1: Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, L. (1997a): «Evaluación de programas sociales: Para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales». *Conferencia en las II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, 20-22-III, ps. 85-105.
- SCHALOCK, L. (Ed.) (1997b): *Quality of life. Volumen II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. (1999): «Hacia una nueva concepción de la discapacidad». En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coors.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (ps. 79-109): Salamanca: Amarú.
- SCHALOCK, R. L.: (2001): «Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida». En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coors.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (ps. 84-104): Salamanca: Amarú.
- SUTTIE, J.; ASHMAN, A. F. y BRAMLEY, J. (1993): «Problems Undertaking Surveys of Older People with a Disability in Australia». *Irish Journal of Psychology*, 14 (1): 5-24.
- SELTZER, M. M. (1985): «Research in Social Aspects of Aging and Developmental Disabilities». En M. P. Janicki y H. M. Wisniewski (Eds.): *Aging and Developmental Disabilities. Issues and Approaches* (ps. 161-173): Baltimore: Paul H. Brookes.
- TRIESCHMANN, R. (1995): *Envejecer con discapacidad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann (versión castellana de *Aging with a Disability*. Nueva York: Demos Publications, 1987).
- VERDUGO, M. A. y SCHALOCK, R. (2001): «El concepto de calidad de vida en los servicios humanos». En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coors.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (ps. 105-112): Salamanca: Amarú.

- WHITENECK, G. G., CHARLIFUE, S. W., FRANKEL, H. L., FRASER, M. H., GARDNER, B. P., GERHART, K. A., KRISHNAN, K. R., MENTER, R. R., NUSEIBEH, I., SHORT, D. J. y SILVER, J. R. (1992): «Mortality, Morbidity and Psychosocial Outcomes of Persons Spinal Cord Injured more than 20 Years Ago». *Paraplegia*, 30, 617-630.
- ZARB, G. (1991): «Creating a Supportive Environment: Meeting the Needs of People who are Ageing with a Disability». En M. Oliver (Ed.): *Social Work: Disabled People and Disabling Environments* (ps. 177-203): Londres: Jessica Kingsley.
- ZARB, G. (1993): «The Dual Experience of Ageing with a Disability». En J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (Ed.): *Disabling Barriers - Enabling Environments* (ps. 186-196): Londres: SAGE Publications and The Open University.
- ZARB, G. y OLIVER, M. (1991): *Ageing with a Disability: The Dimensions of Needs - Preliminary Findings*. Londres: Thames Politecnic.

## **CAPÍTULO II**

# **PROPUESTAS DE RECURSOS Y PROGRAMAS EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL**



# PROPUESTAS Y ESTRATEGIAS DE LA SEGUNDA ASAMBLEA MUNDIAL SOBRE ENVEJECIMIENTO

ANA MARÍA DAMINI SIMBONE

Directora de la Oficina de Cooperación para el Desarrollo Social Internacional.  
Miembro del grupo de expertos internacionales sobre envejecimiento  
de Naciones Unidas

## 1. INTRODUCCIÓN

El diseño de políticas y servicios dirigidos a personas adultas mayores en el siglo XXI y, en su contexto, lo relativo a las personas adultas mayores con discapacidad, se enmarca en un modelo que tiene como referencia a la *Sociedad de comienzos del siglo XXI*, junto a una nueva *visión y conceptualización* sobre envejecimiento y discapacidad y una serie de *valores, principios estratégicos y acciones concretas* en múltiples campos del quehacer social.

En ese marco, la vinculación entre los temas relativos a las personas adultas mayores y los concernientes a las personas con discapacidad adquiere dos perspectivas:

1. La de las personas adultas que pueden llegar a adquirir una deficiencia o discapacidad en la vejez.
2. La de las personas con discapacidad que, al igual que los demás miembros de la sociedad, cada vez tienen una mayores expectativas de vida.

Desde el ámbito político, técnico, asociativo e individual, a nivel nacional e internacional, han emergido logros e innovaciones relevantes desde el ámbito de la discapacidad, todo lo cual se plasma desde finales del siglo XX en los paradigmas de **Inclusión y Derechos Humanos**, que representan un **cambio fundamental** en la forma de percibir, atender e integrar a las personas con discapacidad.

## 2. PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO. LA VISIÓN INTERNACIONAL

El objetivo y preocupación básicos en relación con discapacidad y envejecimiento de un miembro de una familia o de una sociedad, se centra fundamentalmente en conseguir una asistencia de mantenimiento o un sistema de apoyos y cuidados que permita que las personas que presentan esta situación puedan vivir una vida digna e independiente una vez que ya no están con los miembros de su familia que le han cuidado.

Cuando la discapacidad es una situación transitoria o permanente que ocurre a una persona en la edad adulta mayor, el abordaje o requerimientos pasan fundamentalmente por ser casi los mismos en que se sustentan los programas sobre envejecimiento. La mayor supervivencia de las personas mayores, la mayor prevalencia de enfermedades discapacitantes (cardiopatías, parálisis, problemas en el aparato neurolocomotor, Alzheimer, Parkinson, etc.,) los desarrollos tecnológicos y científicos que hacen posible la sobrevivida luego de infartos o accidentes circulatorios encefálicos, conllevan asimismo importantes secuelas de discapacidad para las personas afectadas.

Esto ha llevado a una urgente búsqueda de respuestas y solución a las necesidades de un significativo grupo poblacional que ha demandado no sólo estrategias de apoyo individuales, sino sistemas de apoyo a la familia en la comunidad. Podríamos decir que el mayor desafío para las personas adultas mayores y para quienes planifican servicios para ellos, consiste en prever, prevenir o atender las situaciones en que la persona adulta mayor no tiene ya más la capacidad de ser autónoma.

La adultez mayor en sí misma, no tiene por qué ser una etapa de disminución de la vida activa o social de una persona, con lo cual, en la medida en que ella permanece autoválida, su integración en la sociedad pueden ser plenos y estimulantes.

En cambio, cuando a la vejez se le suma una situación de discapacidad, aparecen distintas necesidades en servicios y apoyos, los cuales los Estados, las Organizaciones o las Familias no siempre están preparados o pueden ofrecer.

Tema aparte es lo relativo a las personas que siempre han presentado una deficiencia o una discapacidad (problema especial es el caso de la deficiencia intelectual) y que hoy llegan a la adultez mayor. Es bastante reciente la investigación relativa a este tema por parte de Universidades o Entidades Asociativas.

Diversos Organismos nacionales e internacionales, públicos y privados han comenzado a ocuparse de este tema. En España, a vía de ejemplo, podemos citar al Real Patronato sobre Discapacidad, que desde hace tiempo tiene un programa sobre Asistencia de Mantenimiento.

Asimismo el IMSERSO, desde hace varios años, en sus proyectos con Iberoamérica ha incluido el abordaje del Envejecimiento junto al de la Discapacidad con estrategias bastante similares.

A nivel internacional podemos citar algunos ejemplos de esfuerzos de organizaciones, tales como: 1) la anteriormente llamada Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Deficiencia Mental, hoy llamada Inclusión Internacional, desde principios de los 80 ha tenido un Grupo de Estudio sobre la temática.

2) La Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Deficiencia Intelectual, tiene un Grupo de Investigación sobre Envejecimiento y Asuntos de salud y en colaboración con la Organización Mundial de la Salud, ha preparado cuatro informes que abarcan asuntos de salud física, asuntos conductuales, asuntos sobre salud, mujer y discapacidad y asuntos de política social y envejecimiento. Se pueden solicitar estos informes a través del correo electrónico [cabralm@who.ch](mailto:cabralm@who.ch)

Hoy día, mediante el esfuerzo que en tal sentido está realizando la Oficina de Cooperación para el Desarrollo Social, con sede en Barcelona y bajo la dirección de quien esto escribe, se está intentando concienciar a las Organizaciones latinoamericanas que trabajan a favor de las personas con discapacidad, para que incluyan el abordaje de este tema entre los objetivos de sus programas. Ejemplos concretos donde este objetivo puede lograrse en el corto plazo (Argentina, Brasil, Chile, El Salvador).

Naciones Unidas, a través de su División Social y Desarrollo Humano, y su Programa sobre Envejecimiento, con sede en Nueva York, ha sido asimismo promotora de la inclusión de la problemática de las personas con discapacidad en la nueva Estrategia Internacional para la Acción sobre Envejecimiento 2002.

Un Proyecto muy interesante es el que está desarrollando el Centro para el Envejecimiento y las Dificultades en el Aprendizaje, con sede en el Reino Unido y auspiciado por la Universidad de Sheffield Hallam, la Nuffield Foundation, la British Academy y la Fundación Joseph Rowntree.

El Proyecto tiene 4 programas principales: La paternidad o el cuidado responsable de una persona con dificultades en el aprendizaje o discapacitada; Envejeciendo con una discapacidad de aprendizaje; Envejecimiento y políticas sociales y La Acción Defensora y de Empowerment.

### 3. SEGUNDA ASAMBLEA MUNDIAL SOBRE ENVEJECIMIENTO DE MADRID 2002 Y REVISIÓN DEL PLAN DE ACCIÓN MUNDIAL DE VIENA DE 1982.

La Asamblea de Madrid ha abierto un nuevo camino y una esperanza para todos aquellos preocupados por la situación de las personas adultas mayores y por las personas con discapacidad.

El proceso hacia Madrid 2002 se inició hace algunos años y motivó diversas actividades y acciones por parte de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales del mundo.

#### 3.1. El proceso

La Asamblea General de Naciones Unidas resolvió convocar la Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, con el fin de revisar el Plan de Acción adoptado en Viena en 1982 y adoptar un nuevo plan de acción y estrategia mundial a largo plazo sobre envejecimiento en el contexto de una sociedad para todas las edades.

En preparación de dicha Asamblea, el Programa de Naciones Unidas para el Envejecimiento, dependiente de la División de Asuntos Sociales y Desarrollo Humano fue encargado de iniciar un proceso tendiente a evaluar el anterior Plan de Acción y colaborar con el Secretario General de Naciones Unidas en la preparación de los fundamentos, marco y lineamientos del nuevo Plan de Acción y Estrategias a Largo Plazo

A tal efecto, Naciones Unidas estableció un Grupo de Expertos de nivel mundial y de carácter interdisciplinario, los que se trabajaron en tres oportunidades en forma presencial (Frankfurt, Alemania, Santo Domingo, República Dominicana, Viena y Austria) y en forma permanente a través de comunicación electrónica, a efectos de formular una propuesta de revisión y una nueva Estrategia. Los Informes elaborados por este Grupo de Expertos pueden ser consultados en la página web de las Naciones Unidas [www.un.org/esa/socdev/ageing](http://www.un.org/esa/socdev/ageing) y se citan en la bibliografía de este trabajo (22).

Simultáneamente, la Asamblea General designó a su Comisión de Desarrollo Social, en carácter de Comisión Permanente, para la preparación de la Asamblea. Esta Comisión, tuvo a su cargo recoger y considerar aportes y propuestas de parte de los países miembros, conocer y formular observaciones a los informes del Grupo de Expertos, y por último, estudiar, discutir y aprobar el Documento que habrá de ser analizado en la Asamblea de Madrid.

Con todos los insumos recibidos, el Programa de Envejecimiento de ONU fue elaborando lo que actualmente ha sido acabado y que se denomina **Estrategia Internacional para la Acción sobre Envejecimiento** (25), actualmente a estudio de la Comisión Social de la Organización.

Próximamente, en los meses de diciembre y febrero, la Comisión realizará dos reuniones, al cabo de las cuales se tendrá el Documento definitivo que será llevado a Madrid.

Será entonces en Madrid, del 8 al 12 de abril del 2002, cuando los representantes gubernamentales aprobarán la **Estrategia 2002**, que dará comienzo a una nueva etapa en la situación de las personas adultas mayores.

Se espera allí una participación muy activa de los países en aprobación de la Estrategia, aunque no deja de señalarse que esto será simplemente el comienzo de una etapa, cuya instancia principal será lo establecido en la estrategia de **Seguimiento y Monitoreo del mismo** para asegurar su efectivo cumplimiento en el mediano y largo plazo.

Simultáneamente al proceso técnico-político iniciado por las Naciones Unidas a través de su Secretaría General y los Organismos especializados, las Organizaciones no Gubernamentales nacionales e internacionales, comenzaron un proceso de recopilación y consideración de ideas y propuestas que han hecho llegar a las instancias políticas. Por otra parte, se ha estado organizando y convocando a un Foro de Organizaciones no Gubernamentales, que se reunirá la semana previa a la Asamblea de Madrid, en el mes de abril.

Al mismo tiempo, diversas actividades promocionales y preparatorias están teniendo lugar a nivel de Países, gestadas por Gobiernos, Organismos no gubernamentales, intergubernamentales, e internacionales, en el presente año previo a la Asamblea de Madrid.

### **3.2. La estrategia internacional de acción sobre envejecimiento 2002. El camino hacia la concreción de metas**

Se desarrollan las propuestas a través de tres Direcciones Prioritarias (1):

Desarrollo en una Sociedad que Envejece; (2) Promoción de la Salud y el Bienestar en la Vejez; (3) Logro de Ambientes protectores y favorecedores de seguridad y aptitudes. En cada Dirección Prioritaria se establecen líneas de acción, objetivos y recomendaciones.

Es recomendable consultar el contenido de la Estrategia en su conjunto, dado que incluye líneas y temas de acción novedosos, todos los cuales tienen que ver con una nueva visión de la persona adulta mayor y de la persona con discapacidad. Su análisis excede a las posibilidades de este trabajo (25).

### **3.3. Las personas con discapacidad en la estrategia. Mejoramiento de la salud y el bienestar en las personas adultas mayores (24) (25)**

En nuestro criterio, los asuntos relacionados con las personas con discapacidad y el envejecimiento, tienen una vinculación transversal con las tres líneas de acción y por lo tanto en cada una de ellas deberían analizarse aspectos relativos a estas personas. Sin embargo, este tema aparece tratado y situado en la línea de acción relativa a **Salud y Bienestar**. Ello no obsta que a la hora de elaborar las estrategias de seguimiento se tenga en mente de que a pesar de que el tema no aparezca tratado en cada uno de los capítulos, desde una perspectiva inclusiva que permea el espíritu de la Estrategia, se deba considerar que todos y cada uno de los ítems son aplicables a las personas con discapacidad.

Por otra parte, se sostiene que el tema de la discapacidad en relación con las personas adultas mayores tiene que ser considerado desde un enfoque sistémico, intersectorial, transdisciplinario, que incluye al campo de la salud, pero no excluye a otros importantes campos sociales y económicos.

Desde esta perspectiva, el Grupo de Expertos de Naciones Unidas sobre Envejecimiento, ha planteado los siguientes objetivos y recomendaciones en (24).

**Objetivo 1.** Realizar esfuerzos por prevenir la ocurrencia de deficiencias y discapacidades.

Recomendaciones:

1. Desarrollar, revisar y actualizar políticas, legislaciones, planes y programas nacionales y locales, teniendo en cuenta factores biológicos, ambientales y sociales así como aquellos derivados de conflictos armados, que pueden conducir a una situación de discapacidad.

2. Desarrollar programas educativos de base comunitaria para ofrecer información sobre causas de la discapacidad en el transcurso de toda la vida.

**Objetivo 2.** Desarrollar o fortalecer servicios integrales de base comunitaria, para brindar apoyo, atención de la salud, rehabilitación y vida en comunidad, lo que habrá de garantizar el pleno ejercicio de sus derechos a recibir servicios apropiados y a integrarse en la sociedad, sin ser objeto de ningún tipo de discriminación basada en la edad o en la discapacidad.

Recomendaciones:

1. Incluir los asuntos relacionados con las personas con discapacidad en la agenda de los organismos nacionales e internacionales encargados de formular y coordinar políticas sociales generales y en aquellos responsables

de proveer bienestar y cuidados a las personas adultas mayores y/o con discapacidad.

2. Desarrollar legislaciones, políticas, planes, programas y servicios de apoyo comunitario tanto de carácter **especial** (focalizados en las necesidades especiales de las personas adultas mayores con discapacidad), como **generales o inclusivos** (de carácter universal), de modo que en toda legislación, política o servicio de naturaleza social, se prevean y atiendan las necesidades de este grupo poblacional. Asegurar que tanto en la identificación de necesidades, como en la decisión sobre políticas, programas o servicios, las personas adultas mayores y las personas con discapacidad, sus familias o las organizaciones que las representan, participen con igualdad de voz y capacidad de decisión.

**Objetivo 3.** Promover la obtención de conocimientos e información en relación con las personas adultas mayores con discapacidad y difundir información sobre políticas, prácticas y tecnologías eficaces para su habilitación e integración en la sociedad.

#### Recomendaciones:

1. Desarrollar proyectos de investigación sobre factores que conducen a la ocurrencia de deficiencias y discapacidades en la edad adulta mayor, así como promover el establecimiento de programas de información, evaluación y difusión de políticas y prácticas eficientes hacia la rehabilitación e integración social.

2. Construir indicadores cuantitativos y cualitativos, fundamentados en marcos de referencia internacional basados en una perspectiva de inclusión y derechos humanos, de modo de permitir la recolección de datos y la valoración del éxito de políticas, servicios, prácticas y proyectos, focalizando particularmente su impacto en la calidad de vida de las personas adultas mayores con discapacidad y sus familias, así como para evaluar el logro de resultados esperados o planificados.

3. Establecer sistemas y servicios de información y documentación para poner al alcance de Gobiernos, Planificadores, Legisladores, Investigadores, Organizaciones Sociales y Personas con Discapacidad, la información y documentación necesaria para una adecuada atención e integración social.

El Informe de este Grupo de Trabajo, junto a otros aportes, sirvió de base a la redacción del Borrador final de la Estrategia Internacional para la Acción sobre Envejecimiento 2002, que la Secretaría General de Naciones Unidas ha enviado para estudio de los países miembros. En dicho documento, el tema de las personas adultas mayores con discapacidad se incorpora en el Capítulo de Salud, dentro del tema prioritario n.º 6, y en el párrafo 84 se establece:

**Acciones:**

- a) Incorporar los temas relacionados con las personas adultas mayores con discapacidad en la agenda de los organismos nacionales existentes responsables de la elaboración y articulación de políticas sobre discapacidad y personas adultas mayores.
- b) Desarrollar políticas, legislaciones, planes y programas nacionales y locales sustentados en dimensiones de género y edad, para la prevención de las discapacidades, teniendo en cuenta factores de salud, ambientales y sociales.
- c) Proveer servicios de rehabilitación para personas que adquieren una discapacidad como resultado de conflictos armados.
- d) Desarrollar programas de base comunitaria para la educación sobre causas de la discapacidad y proveer información sobre cómo prevenirlas durante toda la vida.
- e) Crear pautas y ambientes adaptados a las necesidades de las personas adultas mayores con discapacidad para evitar que las deficiencias que presentan conduzcan a una mayor discapacidad.
- f) Promover el desarrollo de opciones de vivienda sin barreras para personas mayores con discapacidad.
- g) Proveer la rehabilitación y cuidados apropiados a personas con discapacidad por mayor edad y para personas discapacitadas que llegan a la edad adulta mayor, para que puedan gozar y ejercer plenamente sus derechos a servicios, apoyos e integración plena en la sociedad.

Sabemos que entre lo deseable y lo posible, entre lo que se propone y lo que finalmente se aprueba en consenso internacional, quedan muchas veces ideas o sueños no logrados, o propuestas que hubiéramos planteado de otra manera, pero lo importante es que la inquietud por el tema estén presentes en el Documento, que exista un marco referencial en qué basarnos para seguir andando. El desafío será luego plasmar en acciones nuestras metas.

#### 4. EL CAMINO DESPUÉS DE MADRID 2002

Es aquí donde surge el mayor desafío, hacer que las propuestas y recomendaciones aprobadas en Madrid puedan ser puestas en práctica rápidamente en cada uno de los países.

Las propias Naciones Unidas se han propuesto el compromiso de hacer esto posible y han iniciado, desde ya, un proceso destinado a diseñar el seguimiento y monitoreo del nuevo Plan de Acción.

Entre otras propuestas, se plantea la importancia de establecer comités o comisiones nacionales sobre envejecimiento, integrados por representantes de las instancias de gobierno y de la sociedad civil. Estos Comités deberían incluir el estudio y atención de los asuntos relativos a Envejecimiento y Discapacidad, en coordinación con las Entidades de Articulación de Políticas sobre Discapacidad existentes en muchos países, como ejemplo, los de Hispanoamérica.

Asimismo, se recomienda el desarrollo de sistemas y bases de datos sobre el tema, que permitan recoger y difundir información necesaria en todos los niveles involucrados.

Se ha recomendado asimismo a las propias Agencias y Programas de Naciones Unidas con competencia en el tema, el prestar el mayor apoyo a los países para que el Plan de Acción sobre Envejecimiento pueda ser una realidad.

## 5. CONCLUSIÓN

El Plan de Acción exige una activa reflexión y participación de toda la sociedad, desde la misma gestación de políticas y planes, hasta la propia acción social.

Sabemos que la tarea implicará un importante desafío. Quizá puedan surgir temores o dudas ante propuestas que se piensa no se pueden o no se habrán de cumplir. Cada uno de nosotros puede cambiar el futuro de algunos pocos o de muchos. Cuando elegimos comprometernos con una labor de servicio, participamos en un esfuerzo que nos enriquece y nos hace crecer, aunque el crecimiento sea dificultoso.

Como dice George Bernard Shaw, el proceso de cambio depende del hombre que arriesga y compromete sus fantasías en la acción. Pareciera que la humanidad necesita seguir contando con seres arriesgados y generosos, que por el bien de los demás seres humanos, actúan con optimismo y compromiso.

Citando palabras del escritor Premio Nobel latinoamericano, Gabriel García Márquez, en su libro «Cien Años de Soledad», diremos que «nos sentimos en el derecho de creer que todavía no es demasiado tarde para emprender la creación de la nueva utopía de la vida... donde de veras sea cierto el amor y sea posible la felicidad» y donde soñamos... todos habrán de tener por fin la oportunidad de ser personas plenas sobre la Tierra.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. BROWN, L.; FLAVIN, CH., et al.: *La situación del Mundo 2000*. Informe del World Watch Institute. Icaria Editorial. Ausias Marc 16, 3.º 2.ª Barcelona, España. Año 2000.
2. CASADO PÉREZ, D.: *De la Integración a la Calidad de Vida*. Presentado en las IV Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías: Ocio, Calidad de Vida y Discapacidad, enero de 1999. Madrid, España.
3. DAMINI SIMEONE, A. M.: *Estrategias hacia la Protección Social y Reducción de la Vulnerabilidad*. Presentado ante la Comisión Especial de la Asamblea General de Naciones Unidas. Febrero de 1998. New York. Disponible en Oficina de Cooperación para el Desarrollo Social Internacional. C/ Cunit, 78 - 2.º 3.ª 08850 Gavà Mar - Barcelona. España.
4. DAMINI SIMEONE, A. M.: *Sistema de Prevención y Atención de Situaciones de Vulnerabilidad y Discapacidad. Una Perspectiva de Inclusión y Derechos Humanos*. Mayo de 2001. Oficina de Cooperación para el Desarrollo Social Internacional. C/ Cunit, 78 - 2.º 3.ª 08850 Gavà Mar - Barcelona. España.
5. DAMINI SIMEONE, A. M.: *Derechos Humanos e Inclusión. Una Nueva Visión Hacia el Cambio en Políticas y Servicios*. Oficina de Cooperación para el Desarrollo Social Internacional. Año 2000. C/ Cunit, 78 - 2.º 3.ª 08850 Gavà Mar - Barcelona, España.
6. DAMINI SIMEONE, A. M.: *Hacia una Sociedad para Todos. Dimensiones en el Diseño de Políticas y Servicios para Personas Adultas Mayores y/o con Discapacidad*. Presentado en el Seminario Regional sobre Niños con Discapacidad. Organizado por la ONU 2000.
7. ECONOMYC AND SOCIAL RESEARCH COUNCIL: *Growing Older: Extending Quality Life 1999-2003*. Department of Sociological Studies. University of Sheffield, Sheffield S10 2TU. [www.shef.ac.uk/uni/projects/gop/](http://www.shef.ac.uk/uni/projects/gop/)
8. FEDERAL MINISTRY FOR FAMILY AFFAIRS, SENIOR CITIZENS, WOMEN AND YOUTH: *The Ageing of Society as a Global Challenge. German Impulses*. Berlín, Alemania. Enero de 2001. Editor: Postfach 201551 Bonn.
9. FERNÁNDEZ BALLESTEROS y otros: *Evaluación de Programas. Una Guía Práctica en Ámbitos Sociales, Educativos y de Salud*. Editorial Síntesis, S. A. Vallehermoso, 34 - 28015 Madrid.
10. FUNDACIÓN LA CAIXA: *Programa de actividades 2000. Personas Mayores*. Área de Proyectos Educativos y Sociales. Avda. Diagonal, 621, torre II Pl. 10, 08028 Barcelona. España.
11. HELP AGE INTERNATIONAL: *The Ageing & Development Report: A Summary on Poverty, Independence & the World's Older People*. Earthscan, Freepost 1, 120 Pentonville Road, London N1 9BR, United Kingdom. e.mail [earthinfo@earthscan.co.uk](mailto:earthinfo@earthscan.co.uk).

12. IMSERSO: *Observatorio de Personas Mayores. Informe 2000*. [www.seg-social.es/imserso/mayores/docs/i0\\_mayobs22.html](http://www.seg-social.es/imserso/mayores/docs/i0_mayobs22.html) Avda. Ilustración, s/n. c/v a. 28029 Madrid. España.
13. INTERNATIONAL SOCIAL SECURITY ASSOCIATION: *Information Note on the Inter-Agency Meeting for the 2nd World Assembly on Ageing*. New York, 6-7 marzo 2001. Case Postale 1. CH-1211 Geneva 22, Switzerland. e.mail [sigsg@ilo.org](mailto:sigsg@ilo.org).
14. MINISTERIO DE TRABAJO y ASUNTOS SOCIALES: *Segunda Asamblea Mundial para el Envejecimiento. Madrid, 2002*. Página del Secretariado de Organización de la Asamblea. [www.madrid2002-envejecimiento.org](http://www.madrid2002-envejecimiento.org).
15. NACIONES UNIDAS: *Vienna International Plan of Action on Ageing*. Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, 26 de julio-6 de agosto de 1982. Viena, Austria. Editado por la División sobre Políticas Sociales y Desarrollo de Naciones Unidas. Programa de Envejecimiento. Programa sobre Envejecimiento. DC2-1358 New York, N.Y. 10017.
16. NACIONES UNIDAS: *Derechos Humanos y Personas de Edad*. Centro de Información de las Naciones Unidas para España, julio de 2001. Madrid.
17. NACIONES UNIDAS. División sobre Población. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales: *Below Replacement Fertility*. Ejemplares Especiales, n.ºs 40/41, 1999. Naciones Unidas. New York.
18. NACIONES UNIDAS. Consejo Económico Social: *Towards the Second World Assembly on Ageing. Report of the Secretary General*. Presented at the Preparatory Meeting in New York 26 February-2 March 2001. United Nations Building. New York.
19. NACIONES UNIDAS. Comisión Económica Europea. *First Expert Seminar in Preparation for the ECE Ministerial Conference on Ageing in Berlin*. Ginebra, 8-10 enero, 2001. United Nations Building. New York.
20. NACIONES UNIDAS. División sobre Políticas Sociales y Desarrollo. Programa sobre Envejecimiento. Página web sobre envejecimiento. [www.un.org/esa/socdev/ageing](http://www.un.org/esa/socdev/ageing).
21. NACIONES UNIDAS. División sobre Políticas Sociales y Desarrollo. Programa sobre Envejecimiento. *Report of the First Meeting of the Technical Committee for the Second World Assembly*, Frankfurt, Alemania, 13-16 de junio de 2000. *Report of the Second Meeting of the Technical Committee for The Second World Assembly on Ageing*, República Dominicana, 24-27 de octubre de 2000.
22. NACIONES UNIDAS. Secretario General: *Towards the Second World Assembly on Ageing. Report of the Secretary-General*. Presentado a la Comisión de Desarrollo Social de la Asamblea General en su calidad de Comité Preparatorio de la Asamblea Mundial sobre Envejecimiento. New York, 26 de febrero-2 de marzo de 2001.
23. NACIONES UNIDAS: *United Nations Technical Meeting on Population Ageing and Living Arrangements of Older Persons: Critical Issues and Policy Res-*

- ponses. New York, 8-10 de febrero de 2000. Editado por la División de Población. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. New York 10017.
24. NACIONES UNIDAS. División sobre Políticas Sociales y Desarrollo. Programa sobre Envejecimiento. *The Third Meeting of the Technical Committee*. Informe en borrador de la Reunión de expertos realizada en Viena, Austria, en abril de 2001, actividad preparatoria a la 2.<sup>a</sup> Asamblea Mundial sobre Envejecimiento. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. United Nations Building, DC2-1358 New York 10017.
  25. NACIONES UNIDAS. Comisión para el Desarrollo Social. *Estrategia Internacional para la Acción sobre Envejecimiento 2002*. Versión borrador sin Editar. [www.un.org/ecosoc](http://www.un.org/ecosoc).
  26. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD/ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Forum on Health and Ageing in the Caribbean. Nassau, Bahamas, mayo de 1998. *Foro Andino sobre Políticas para Adultos y Adultas Mayores*. Lima, Perú, junio de 1999. *Foro Centroamericano sobre Políticas para Adultos y Adultas Mayores*. San Salvador, El Salvador, noviembre de 2000. Editado por Pan American Health Organization, 525 Twenty third Street, N.W. Washington D.C. 20037.
  27. PANTANO, L.: *La Discapacidad como Problema Social*. Buenos Aires, Argentina, 1992.
  28. TOURAINE, A.: *¿Podremos Vivir Juntos? La discusión pendiente: el Destino del Hombre en la Aldea Global*. Editorial Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Argentina, 1997.
  29. UNESCO: *El derecho a la educación. Hacia una educación para todos a lo largo de toda la vida*. Informe sobre la Educación en el Mundo. UNESCO. 7 Place de Fontenoy. 75352 París.
  30. UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. *Diploma en Calidad de Servicios Gerontológicos. Master en Gerontología Social*. Directora: Prof. R. Fernández-Ballesteros.
  31. WORLD HEALTH ORGANIZATION: *Health and Ageing. A discussion Paper*. Department of Health Promotion, Non-Communicable Disease Prevention and Surveillance, 20 Avenue Appia, CH1211 Geneva.

# **ORIENTACIONES COMUNITARIAS SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. MARCO DE ANÁLISIS DE DATOS CUANTITATIVOS Y DE NECESIDADES**

**GASPAR CASADO GÓMEZ**

Experto del Comité para la Rehabilitación e Integración de las personas con discapacidad (CD-P-RR) del Consejo de Europa.  
Técnico del IMSERSO

## **1. ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES COMUNITARIAS SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

El Consejo de Europa aborda la problemática del envejecimiento de las personas con discapacidad en algunos instrumentos programáticos como son: la Recomendación n.º R (92) 6 del Consejo de Ministros, sobre una política coherente para la rehabilitación de las personas con minusvalía, la resolución AP (95) 3 del Comité de Ministros, relativa a una norma sobre la valoración profesional de las personas minusválidas, la Recomendación 1254 de la Asamblea Parlamentaria y la Resolución n.º 1008 del mismo órgano. Asimismo, los trabajos de los Grupos de expertos sobre Dependencia y sobre el Envejecimiento de las Personas Minusválidas sirven para el análisis de este fenómeno y de su forma de abordarlo. La última Recomendación n.º R (98) 9 del Comité de Ministros, adoptada el 18 de septiembre de 1998, es clave para el abordaje del tema, en ella se enuncian principios y medidas a adoptar en la política de atención a la persona dependiente y en favor de los cuidadores sin estatuto profesional.

En el marco del Consejo de Europa se han tratado igualmente aspectos relativos a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, en otros documentos tales como la Recomendación n.º R (87) 22 del Comité de Ministros sobre la detección y atención de las personas mayores, la Recomendación n.º R (90) 22 del Comité de Ministros sobre la protección de la salud mental de ciertos grupos vulnerables de la sociedad, la Recomendación n.º R (91) 2 del Comité de Ministros, relativa a la Seguridad Social de los trabajadores sin estatuto profesional (los cuidadores, las personas en el

hogar con responsabilidades familiares y los voluntarios), la Recomendación n.º R (84) 24 del Comité de Ministros sobre la contribución de la Seguridad Social a las medidas preventivas.

El Consejo de Europa ha analizado la situación existente en los diversos países, y ha elaborado propuestas para favorecer su rehabilitación e integración considerando que el envejecimiento de las Personas con discapacidad se constituye con el avance en edad de la persona adulta, en tanto que este avance genera, por razones ligadas al estado de la persona o al cambio de su entorno familiar, rupturas decisivas y a veces traumatizantes, en su modo de vida y por lo mismo una dependencia acrecentada (un aumento de dependencia).

En las recomendaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad, elaboradas por el Consejo de Europa, y más concretamente por el Comité de Rehabilitación e Integración de Personas Discapacitadas (CD-P-RR), se conviene en que existen ciertas líneas de fuerza, a saber:

- El envejecimiento de las personas con discapacidad es un fenómeno nuevo, general y durable que se podría definir como una «urgencia muda» o «emergencia silenciosa».
- Es indispensable preservar la autonomía de la persona discapacitada, a fin de que ésta no se confronte con un doble riesgo, la discapacidad y la vejez.
- El problema se debe abordar cualitativa y cuantitativamente.

Se recuerda que según un principio fundamental, la rehabilitación y la integración de las personas minusválidas cualquiera sea su edad, naturaleza y origen de su minusvalía constituye un deber de la colectividad a fin de asegurar la dignidad humana, la igualdad de oportunidades y disminuir las dificultades que la sociedad engendra para las personas minusválidas; ellas deben contar en los objetivos prioritarios de toda política social. Toda persona minusválida frente al fenómeno del envejecimiento debe poder beneficiarse de las medidas necesarias para preservar su autonomía y favorecer su integración social y su participación activa en la vida de la ciudad (ciudadanía).

Se marca una estrategia cuya acción central debe estar constituida por una movilización multisectorial para que las personas minusválidas en proceso de envejecimiento gocen de igualdad a todos los respectos en calidad de ciudadanos de Europa. Tratarlos con justicia es darles la posibilidad de ser asociados en todas las medias en favor de la plena ciudadanía.

La movilización multisectorial comprende etapas de puesta a punto, de evaluación y balance de situación, y la acción se debe dirigir a definir la población afectada, favorecer su integración en planes y programas de de-

sarrollo nacional, proyectos individualizados con calidad de vida y respeto al ritmo y dificultades de cada discapacitado, consenso en favor de programas de cuidados y de servicios concebidos a escala de la colectividad, investigaciones nacionales sobre envejecimiento de personas minusválidas, armonizando terminología y metodología y cooperación estrecha ente ONG y organizaciones internacionales gubernamentales en relación al proceso de envejecimiento de las personas minusválidas.

Cada país debe encontrar la forma de solución mejor ante el desafío que supone la política social de atención a las personas con discapacidad.

Las necesidades de atención del discapacitado en proceso de envejecimiento exigen una gama de programas de cuidados y una organización eficiente de los servicios.

En Europa, la política seguida con las personas mayores con discapacidad, y con las personas mayores en general, se considera como una política suplementaria, necesaria para preservar los derechos de ciudadanía de un grupo vulnerable. Las formulaciones comunes para la integración son: ingresos suficientes, alojamiento conveniente y buena salud. La política con las personas mayores se centra en aquellos cuya posición es vulnerable porque una o más de estas condiciones no se cumple. La renuncia a las instituciones residenciales y la búsqueda de opciones basadas en la comunidad, que permita que las personas mayores con discapacidad permanezcan en su domicilio, nos permiten confiar en un mantenimiento más efectivo de la integración social de las personas mayores con discapacidad en el futuro. Sin embargo, las implicaciones económicas de estas opciones todavía no están claras y, en concreto, los costes en términos económicos, de preparación profesional y de personal especializado, seguramente van a ser considerables.

Un tema que plantea esta política es el de si las redes de servicios que atienden las necesidades de las personas con discapacidad se deben integrar o separar de las que atienden las necesidades de las personas mayores en general. Como la discapacidad es mucho más importante en las personas mayores, existe el riesgo de que la integración pueda llevar a la marginalización de las necesidades de las personas jóvenes con discapacidad. Sin embargo, muchas de las necesidades, recursos y servicios implicados son comunes, y si se separasen los servicios podrían surgir las desigualdades. La política debe proteger a las personas mayores con discapacidad contra estas indeseables posibilidades.

Las siguientes recomendaciones están basadas en el concepto de dignidad humana, tal como está contenido en las siguientes Recomendaciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa:

- Recomendación n.º R (92) 6 sobre una política coherente para las personas con discapacidad, adoptada el 9 de abril de 1992.

- Recomendación AP (95) 3 sobre una Carta de la valoración profesional de las personas con discapacidad, adoptada el 12 de octubre de 1995.

Como principio básico, se recuerda que la rehabilitación e integración de las personas con discapacidad —independientemente de su edad, o de la naturaleza u origen de su discapacidad— es un deber de la comunidad que garantiza la dignidad humana, iguala oportunidades y alivia las dificultades que genera frente a las personas con discapacidad. Deben ser incluidas entre los objetivos prioritarios de cualquier política social.

Las personas con discapacidad enfrentadas al fenómeno del envejecimiento deben beneficiarse de todas las medidas necesarias para preservar su autonomía y favorecer su integración social y su participación activa en la vida comunitaria.

La movilización intersectorial es fundamental para conseguir la igualdad en todos los aspectos para las personas mayores con discapacidad como ciudadanos de Europa. La igualdad debe ser vista como la oportunidad para las personas mayores con discapacidad de formar parte, y estar incluidos, en todas las medidas que se tomen en favor del disfrute de la plena ciudadanía.

La movilización multisectorial comprende etapas de puesta a punto (pasos preparatorios), de medidas de evaluación y balance de situación (información), y la acción se debe dirigir a definir la población afectada. Los elementos constitutivos de la movilización intersectorial incluyen pasos preparatorios y medidas de evaluación e información. Las acciones deben dirigirse a:

- apoyar a los países a fijar objetivos nacionales sobre las personas mayores con discapacidad;
- generar apoyos para integrar a las personas mayores con discapacidad en los planes y programas nacionales de desarrollo;
- integrar el planteamiento sobre las personas mayores con discapacidad en proyectos, especialmente diseñados, referentes a la calidad de vida, y respetando la forma de vida y las dificultades de cada individuo;
- generar apoyos hacia los programas de cuidados y servicios orientados a la comunidad;
- mejorar la investigación internacional sobre las personas mayores con discapacidad, incluyendo la armonización de la terminología y de la metodología;
- facilitar una cooperación más estrecha entre las ONGs y entre las organizaciones gubernamentales internacionales sobre las personas mayores con discapacidad.

## 2. MARCO DE ANÁLISIS DE DATOS CUANTITATIVOS Y DE NECESIDADES

Todos los elementos importantes comprendidos en el modelo (Figura 1) están abiertos al estudio científico, pero muchos se prestan más a la evaluación cualitativa que a la cuantitativa. Los datos cuantitativos son de vital importancia y son más fáciles de evaluar estadísticamente. Sin embargo, los datos cuantitativos sólo pueden obtenerse cuando se cumplen tres condiciones:

1. está claro lo que ha de ser medido,
2. se ha desarrollado un medio preciso y válido para hacer la medición,
3. el método es practicable para su uso en el entorno que ha de ser estudiado.

Para los datos biológicos básicos, tales como edad y sexo, esto representa pocos problemas, pero para muchos de los elementos importantes del modelo, tales métodos aún no han sido desarrollados.

Los datos cualitativos son de particular interés en el análisis de la experiencia personal, esperanzas, creencias, actitudes, relaciones personales y ciertos aspectos del comportamiento.

Ambos métodos requieren un marco de muestreo conocido, que sea verdaderamente representativo de la población en estudio. Los métodos cuantitativos pueden generar grandes cantidades de datos que pueden ser ordenados rápidamente por el análisis estadístico. Sin embargo, este proceso depende de la selección de métodos o instrumentos válidos para la recogida de datos y de una mayor atención a los detalles técnicos con el fin de minimizar el error. Los métodos cualitativos implican con frecuencia extensas entrevistas con un número mucho más pequeño de personas, concediendo incluso mayor fiabilidad a la selección representativa y a las habilidades técnicas del encuestador. Los datos cualitativos raramente tienen por sí mismos a una correlación estadística próxima con los datos cuantitativos, pero cada uno de ellos proporciona un contexto y ayuda a clarificar al otro.

Para muchos de los items, será necesario realizar un trabajo básico previo antes de cumplir la primera condición antes señalada. Aun cuando se hayan desarrollado por completo estadísticamente los métodos cuantitativos, es poco probable que se pueda interpretar o entender la situación de las personas mayores con discapacidad, sólo con los datos cuantitativos. Serán también necesarios datos cualitativos para ayudar a establecer prioridades e informar la interpretación de los datos cuantitativos para llegar, científicamente y prácticamente, a conclusiones válidas.

La identidad de las necesidades no puede suponerse. Con frecuencia, es imposible deducir las necesidades de un individuo de los datos sobre su discapacidad, minusvalía o situación social únicamente. Hay tal cantidad de determinantes de una minusvalía que, por lo general, las necesidades han de ser identificadas individualmente y específicamente caso por caso.

Por ejemplo, alguien que no puede trabajar por incontinencia puede necesitar todo o parte de a) un tratamiento médico, b) un sistema de recogida de orina, c) fisioterapia para acudir al lavabo antes de que ocurra la incontinencia, d) unos servicios accesibles en el lugar de trabajo, e) una mayor comprensión y ayuda por parte de sus compañeros de trabajo. Las necesidades más importantes sólo pueden ser identificadas mediante una encuesta específica. Al mismo tiempo que se realizan estas encuestas, se debería recoger información que identifique los contextos en los que aparecen las necesidades y las consecuencias y costes que llevan implícitos —tanto si se las satisface como si no.

En el marco de enfoque del Grupo de Trabajo sobre las personas mayores con discapacidad se ha desarrollado un modelo con una estructura fundamentalmente clara y sencilla, que está orientado hacia la consecución de un cambio y que señala como punto de partida la minusvalía experimentada por la persona mayor con discapacidad. El modelo se muestra en el diagrama de la Figura 1. Este diagrama se entiende mejor comenzando por la minusvalía, o restricción del papel social, de la persona mayor con discapacidad. Lo ideal sería que el punto de partida fuese «Calidad de Vida», pero éste es un concepto difícil de definir, tanto para las personas con discapacidad como para las que no la tienen. En opinión de la mayoría, la exclusión de la vida social parece tener un efecto negativo sobre la calidad de vida. Teniendo en cuenta este paralelismo, se sugiere que la minusvalía puede ser un indicador útil y práctico de la calidad de vida.

La minusvalía surge de la interacción entre los atributos y capacidades de la persona, el entorno (incluyendo el comportamiento de otras personas) y todas las discapacidades que la persona pueda tener. Esto se descubre en la Figura 1 siguiendo la flecha que apunta a la minusvalía hacia su punto de partida (es decir, moviéndose de izquierda a derecha en el diagrama): La consideración de la minusvalía experimentada por un individuo, puede, por lo general, identificar las causas importantes. Siguiendo en sentido contrario las otras flechas horizontales, las causas pueden ser identificadas. Las flechas verticales (discontinuas) indican los puntos en los que se generan las necesidades —necesidades que, cuando son satisfechas, minimizan la minusvalía asociada al envejecimiento.

La necesidad debe ser considerada partiendo del propio sujeto y como expresión propia que exige una solución deseada. La fuente de la necesidad está en la propia persona, los cuidados designan una implicación, una ayuda y una presencia física destinada a ayudar al sujeto en sus gestos-expresión-

actos cotidianos y/o una responsabilidad de decisión en función de los deseos y las necesidades expresadas por la persona tal como se perciben por el cuidador, el apoyo, la ayuda, de «ad juvare» o «ad jutare» implica la idea de acompañamiento, no de superioridad, no implica la toma de decisiones por cuenta de las personas con discapacidad. El valor de la ayuda está en que refuerza el equilibrio de la persona sin desestabilizar su sistema.

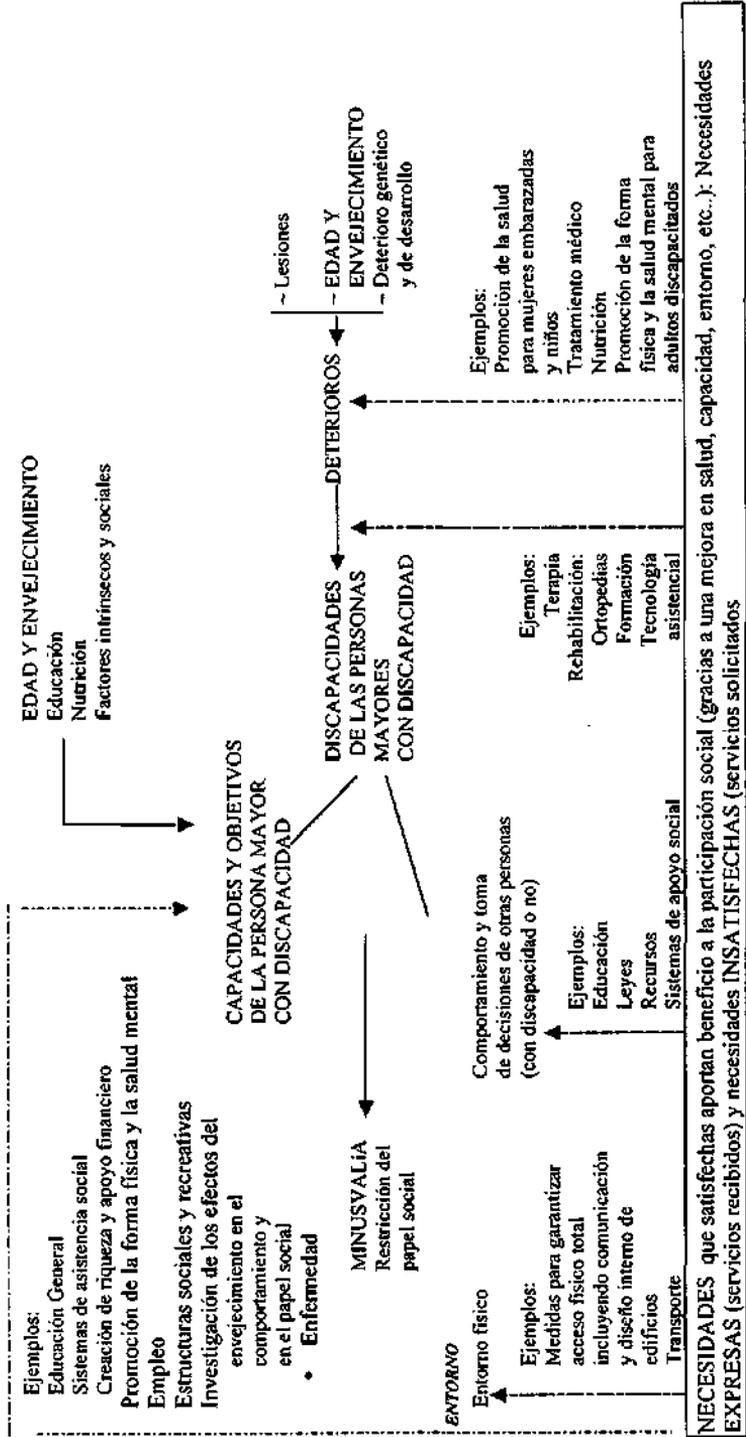
Estos términos se utilizan frecuentemente y, en el presente contexto, adquieren un sentido semitécnico que requiere una clarificación. «Cuidado», en particular, genera problemas de habilitación y abogacía y puede implicar tensiones personales y demandas de responsabilidad para el cuidador.

El cuidado es una ayuda que implica contacto físico en las actividades personales de la vida cotidiana, y/o la responsabilidad de tomar decisiones por cuenta de las personas con discapacidad, a la vista de sus deseos y necesidades expresados o percibidos.

Apoyo es un término empleado para calificar actividades que no impliquen tomar decisiones por cuenta de las personas con discapacidad, pero supone realizar actividades físicas sencillas para ayudarlas y proporcionarles ayuda social y psicológica tanto a ellas como a los cuidadores ocasionales y otros miembros de su familia.

Se ha hecho un intento de establecer un inventario de los parámetros importantes. Inevitablemente, hay un grado de interdependencia y solapamiento entre algunos de ellos. La prioridad que se les conceda variará de un país a otro. Desde el punto de vista de una persona con una o varias discapacidades, las prioridades estarán determinadas por las necesidades que más pueden minimizar la exclusión social (y prevenir la exclusión futura), según las circunstancias particulares de dicho individuo. Sin embargo, para una comunidad local, o para un país, las prioridades han de ser sopesadas cuidadosamente para garantizar que los recursos disponibles se distribuyan con los mejores efectos, teniendo en cuenta los principios de equidad (paralelismo), acceso y efectividad. Se debería conceder una prioridad alta a la prevención efectiva en todos los países, pues esto disminuiría el número de personas con discapacidad que sufren restricción social como resultado del envejecimiento y reducir así los costes futuros del país para satisfacer las necesidades individuales. La atención al entorno físico, accesos, comunicación y transporte, y al comportamiento de las otras personas («conciencia de la discapacidad» y «conciencia del envejecimiento») son, seguramente, rentables para el programa nacional. Todas las decisiones sobre la escala de recursos ofertados deben reflejar los principios éticos en que se basa la Recomendación n.º R (92) 6 sobre una política coherente para las personas con discapacidad, adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, el 9 de abril de 1992.

**FIGURA 1. Modelo que relaciona factores internos y externos en minusvalía y necesidades de Envejecimiento y Discapacidad: Modelo simple de análisis de datos cuantitativos y de necesidades.**  
 La discapacidad es un indicador práctico de Calidad de Vida. Las prioridades dadas a las diferentes necesidades dependerán de la importancia percibida, de los beneficios que aporten (esperados), y la efectividad de las medidas y los recursos requeridos. Como norma general, siempre se debe dar una prioridad alta a la prevención.



# **APOYOS Y POLÍTICAS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES DE DESARROLLO QUE VAN SIENDO MAYORES. UNA VISIÓN DESDE NORUEGA**

**KNUT-OVE SOLBERG**

Psicólogo en la Unidad de Rehabilitación del Hospital Universitario de Oslo.  
Miembro del Centro de Investigación Noruego sobre demencias

## **INTRODUCCIÓN**

Las administraciones públicas, las familias y los profesionales afrontan un reto: en las próximas décadas, muchas personas con discapacidades<sup>1</sup> crónicas alcanzarán una mayor edad. Es evidente que el aumento en el número de personas con discapacidad que envejecen provoca la existencia de un mayor número de expertos que conocen y trabajan en este campo. Así, es necesario asegurar la inclusión de las personas con discapacidad en los planteamientos generales que se hacen sobre el aumento de la esperanza de vida. Cómo se van a tratar estas cuestiones de los cambios demográficos y de los retos que plantean a los sistemas sociales se diferenciará de unas naciones a otras dependiendo de factores socio-económicos y de los planteamientos generales sobre las discapacidades permanentes o, en un sentido más amplio, de la cultura de cada país sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad.

## **DERECHOS HUMANOS**

Es comúnmente compartido que para crear líneas políticas y estratégicas que converjan en los objetivos fundamentales a perseguir, se debe partir de un punto de vista del envejecimiento de la población que tiene una discapacidad enmarcado en la Declaración de Derechos Humanos de Naciones Unidas y de las Normas Uniformes de Naciones Unidas para la Igualdad de Oportunidades.

---

<sup>1</sup> Se traduce en general por personas con discapacidad, si bien en el texto original hace siempre referencia a personas con discapacidad permanente o crónica «people with lifelong disabilities». Se entendería que la discapacidad acompaña a la persona toda su vida.

La Declaración de Derechos Humanos de Naciones Unidas de 1948 refiere a todas y cada una de las personas que habitan cualquier país, nadie debería ser privado de su derecho a la Seguridad Social ni del derecho a un nivel de vida digno para su salud y su bienestar. Ello es muy relevante tanto para las personas con discapacidad como para las personas mayores dependientes.

El Plan de Acción Internacional sobre Envejecimiento y los Principios de Naciones Unidas para Personas Mayores son instrumentos que deberían también incluir a las personas con discapacidad.

Todos los estados miembros del Consejo de Europa han ratificado la Convención Europea sobre Derechos Humanos (ECHR): En el artículo 14 se recoge la prohibición de discriminación en todos los ámbitos, como género, etnia, color, lenguaje, religión, ideas políticas u otras opiniones, nacionalidad y origen social, grupos minoritarios, propiedades, nacimiento o cualquier otro estatus. Es evidente que se incluye la prohibición de discriminación de personas con discapacidad, aunque el término no está expresamente recogido, pero sí implícitamente en «nacimiento» o «cualquier otro estatus».

Las Normas Uniformes de Naciones Unidas para la Igualdad de Oportunidades plantea de forma clara que los estados deberían adoptar medidas para mejorar la situación de las personas con discapacidad, sus derechos y necesidades, asegurar su desarrollo y suministrar el apoyo de servicios, reconocer la importancia de la accesibilidad en los procesos de equiparación de oportunidades en todas las esferas de la sociedad.

Esto significa que los estados que afrontan el reto que supone el crecimiento de la población mayor deberían tener presente a personas mayores con discapacidad en sus planes estratégicos, tanto nacionales como locales<sup>2</sup>, en la misma línea en que se incluye a las personas mayores que envejecen sin discapacidad. Ello para asegurar que las personas con discapacidad que envejecen tengan las mismas oportunidades, la misma participación en las actividades de la comunidad y la misma integración en la calidad de los servicios de salud y atención primaria. Las personas con discapacidad tienen que estar presentes en los mismos planes, tienen que ser tenidos en cuenta en el mismo nivel y en los mismos programas, sin hacerlo de forma separada.

## SISTEMAS DE ATENCIÓN

Los proveedores de servicios en el campo de la discapacidad han empezado sólo recientemente a plantearse el reto del envejecimiento de las per-

---

<sup>2</sup> La alusión que se hace a lo largo del capítulo a los entes o a los comités locales debe ser entendida como hecha a aquellas entidades entre cuyas competencias se encuentra la red de recursos del sistema social, no a los municipios. Parece que esa competencia en Noruega es asumida por los entes locales.

sonas con discapacidad. La concienciación pública no ha planteado este tema y no se han realizado muchos esfuerzos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen. El abordaje de esta cuestión es esporádico, descoordinado y dando soluciones «ad hoc». Las respuestas al envejecimiento de las personas con discapacidad en el sistema de salud de atención primaria son defectuosas y no se adaptan al declive funcional que se plantea.

Con una población creciente de personas con discapacidad que envejecen nos encontraremos con un incremento del riesgo de demencia asociada a la edad a medida que la población envejece. Este desarrollo va a implicar un reto importante a las políticas públicas de salud.

Una premisa de partida fundamental para estas políticas es quién buscará estos servicios y desde dónde se prestarán. ¿Deberían estar estos servicios enmarcados en el sistema general de servicios o deberían desarrollarse servicios especiales dentro del sistema de discapacidades intelectuales? Ello va a tener gran relevancia para los sistemas de atención de las demencias.

Los cuidados que se dan en el sistema de atención a personas mayores con demencia a la población en general no suelen estar preparados para trabajar de una forma seria con los comportamientos habituales entre las personas mayores con demencias del tipo del Alzheimer. Algunos de los sistemas de atención han evidenciado la necesidad de cuidados específicos y han desarrollado unidades de atención para Alzheimer. Estas unidades son pocas y tienen problemas de conseguir personal especializado entrenado; a menudo no tienen suficiente experiencia con personas con discapacidad ni con las necesidades especiales de este sector de la población. Algunas incluso ofrecen unos servicios de cuidados que en realidad no prestan. Hay incluso dos «culturas» en los sistemas de discapacidad intelectual comparados con la red general de actuación en envejecimiento. Estas diferencias quedan especialmente patentes en las instituciones de atención. Los sistemas de orientación más pedagógica para la discapacidad intelectual no siempre son los aplicados en las instituciones que prestan los cuidados o desarrollan los programas de atención a las personas mayores.

Desde otro punto de vista, los sistemas de cuidados de la discapacidad intelectual utilizan el desarrollo de modelos de actuación con personas con discapacidad de menor edad como base en la prestación del servicio, modelos que promueven firmemente la independencia y la autodeterminación, lo que no siempre es la parte más importante para las personas con discapacidad intelectual cuando son mayores. La transición de una menor dependencia a otra mayor no es fácil de tratar en el nivel más elemental. La cultura del cambio no está suficientemente bien orientada.

Personas con discapacidad intelectual que han desarrollado alguna demencia, trasladados de su casa a un centro de atención, aparentemente pier-

den sus capacidades adaptativas más pronto que lo hubieran hecho de no producirse esa circunstancia.

Los centros de atención, en un sentido tradicional, no deberían ser la primera opción a elegir para personas con discapacidad intelectual. Los centros de atención deberían ser enfocados hacia estancias más cortas y de respiro, a continuación de un tratamiento hospitalario.

Las opciones que presentan los servicios locales de atención sanitaria dependerán evidentemente de las diferentes comunidades.

Pero ¿debería elegirse entre un modelo que presta los apoyos a la persona en su domicilio en todo el proceso de demencia?, ¿se debería proceder a alojar a la persona en un centro residencial específico para demencias?, o ¿sería más apropiado una combinación de ambos? ¿Con cuál de estos criterios debería trabajarse con las personas con discapacidad intelectual? Esta es una cuestión a debatir ampliamente entre los profesionales y prestadores de los servicios y las familias.

Además es conocido que el personal de atención que presta servicios a personas con discapacidad intelectual no tiene los conocimientos suficientes para trabajar con demencias o con sus cuidadores habituales. Esto plantea un serio desafío para aportar personal cualificado y los centros educativos y de atención necesitan incluir un conocimiento nuevo sobre demencia y discapacidad intelectual en sus cursos de formación básica y especializada en salud personal.

No sería justo omitir que en la intervención conductual y psiquiátrica, los progresos parecen muy lentos porque psicólogos y psiquiatras no han sido suficientemente estimulados a interesarse en cuestiones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

En este punto no hay un consenso sobre los métodos a seguir en el cuidado y gestión de la demencia y no hay acuerdo sobre la prevalencia y los factores de riesgo entre las personas con discapacidad intelectual. Sí está claro que se necesita un cuerpo más sistemático de conocimiento en el cuidado y atención individual de personas con discapacidad y demencia.

## RETOS

La situación del crecimiento del número de personas mayores con discapacidad tiene que ser evidentemente abordada de una forma específica por los diferentes países y entidades locales o regionales. Las entidades nacionales o locales necesitan desarrollar soluciones creativas a este desafío. Las naciones necesitan ajustar en el desarrollo demográfico del envejecimiento a las personas con discapacidad.

Se necesita obtener un conocimiento más exacto del número total de personas con discapacidad psíquica y/o cognitiva y sobre todo información sobre lo que las personas con discapacidad y sus familias quieren en la última parte de la vida.

Es de vital importancia reconocer que las personas de un grupo de edad son muy diferentes de ese mismo grupo de edad en otra época distinta. Personas que han crecido en la década de los años veinte, son diferentes de aquellas que han tenido su infancia en los años ochenta o noventa. Este hecho exige desarrollar soluciones flexibles y probablemente diferentes modelos de servicios para los diferentes grupos de edad según el entorno en el que se ha desarrollado su vida.

Se necesitan amplios foros de discusión sobre cómo desarrollar sistemas de cuidado comprensivos y prácticas de gestión para personas con discapacidad en general y con discapacidad intelectual en particular. Las comunidades locales tienen que ser animadas a desarrollar y adoptar métodos que ayuden en la gestión del cuidado individual de las personas afectadas por alguna demencia.

Se necesitan políticas públicas más inclusivas a todos los niveles del sistema de servicios, se necesitan modelos más amplios de cómo dar servicios que mejoren la calidad de vida de las personas que envejecen con discapacidad.

Las familias, en un sentido mucho más amplio, necesitan sistemas de apoyo y reconocimiento de los roles que desempeñan en la vida y en el bienestar de las personas con discapacidad que envejecen.

Es una meta que las personas con discapacidad participen con todas sus capacidades en las actividades de la parte final de sus vidas y logren el acceso a las actividades que se desarrollan en la comunidad en el mismo grado que lo hace la población con carácter general.

¿Cómo se debería avanzar en promover servicios más integrados? Las personas con discapacidad constituyen un grupo muy heterogéneo. Como cualquier persona de la población en general, las personas con discapacidad difieren en el escenario de su vida, en sus necesidades de apoyo, en sus aspiraciones y en sus deseos. Tienen los mismos derechos a cumplir sus deseos, a conseguir el apoyo que necesitan y a participar en las actividades de la comunidad.

Los servicios integrados deberían ser el modelo que oriente los recursos y los apoyos disponibles de la comunidad. Un modelo realista con la financiación necesaria. Un modelo que incluya la participación plena y la inclusión de las personas con discapacidad y un modelo que asegure su participación activa en las decisiones que tengan que ser tomadas. Un modelo que

busque desarrollar relaciones más dispuestas y colaboradoras entre los recursos de atención durante el envejecimiento y el sistema de servicios para personas con discapacidad en el ámbito local. Debería también haber un entrenamiento o formación coordinados entre los diferentes sistemas de servicios para lograr un mejor entendimiento de los apoyos necesarios para las personas con discapacidad que envejecen.

Los comités locales deberían ver qué recursos tienen, qué falta en los sistemas de apoyo y en el desarrollo de los planes locales sobre los recursos disponibles y cómo usarlos, no cuáles son los sistemas que ellos tienen, de atención más general o específica. Las comunidades locales generalmente conocen cuántas personas con discapacidad hay y quiénes son sus familias. De modo que la planificación podría empezar hoy, no mañana.

# **NADA SIGUE COMO ANTES. EXPERIENCIAS NEERLANDESAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO**

**SINEKE TEN HORN**

Miembro del Comité Holandés de Investigación y Desarrollo de Programas sobre  
Uso de Sustancias Adictivas. Miembro Ejecutivo del Comité de Heerenloo

## **INTRODUCCIÓN**

Cuando era niña jugaba con un pequeño vecino. Tenía el síndrome de Down y era quince años mayor que yo. Murió a la edad de 20 años a consecuencia de una pulmonía. En esta época, entre los años 1950/60 era común: las personas con discapacidad no envejecían. En la actualidad ellos también alcanzan la edad avanzada y envejecen. Algunos envejecen antes e incluso funcionan como ancianos a edades más jóvenes.

En este capítulo presentaré las experiencias neerlandesas con personas con discapacidad en el proceso de envejecimiento desde dos perspectivas diferentes, es decir:

- desde la práctica, durante 7 años fui directora de una institución para más de 500 personas con discapacidad en el centro de los Países Bajos, y
- desde la óptica de las investigaciones que otros, y yo misma, hemos realizado.

Empezaré, en lo que pueda conocer, con un dibujo a grandes rasgos de la situación actual de las personas con discapacidad en Holanda y España.

## **LA SITUACIÓN ACTUAL**

El porcentaje de personas con discapacidad, respecto a la población general, es mayor en Holanda que en España: 6,53 por cada mil habitantes, en comparación con un 4,07 por mil, respectivamente (CBS, 1998; De Klerk & Timmermans, 1997; INSERSO 1989) (Tabla 1).

TABLA 1. Número de personas con discapacidad (disminuidos) en España y en Holanda por edad: en %

Edad	<18	18-64	>64	Total
España .....	1,24	2,65	0,179	4,07
Holanda .....	1,99	4,01	0,545	6,53
(Holanda: España) .....	(1,6)	(1,5)	(3,0)	(1,6)

Quizás sea mayor el porcentaje en Holanda porque hay más personas con discapacidad que viven en instituciones: el 51% en comparación con el hecho de que la mayor parte de las personas con discapacidad en España viven en su casa. Es más, el porcentaje de personas con discapacidad de 65 años y más es tres veces mayor en Holanda. No sé si estos datos reflejan una diferencia efectiva en la prevalencia de las personas con discapacidad mayores en los dos países o si particularmente viven en España más en casa y/o en hospitales psiquiátricos. Sería necesario realizar estudios más finos para conocer las razones y la significación de estas cifras (Ten Horn, 1999a): En todo caso, lo cierto es que la situación es diferente.

La influencia del aumento de la esperanza de vida en las plazas disponibles de las instituciones en Holanda es grande. Ahora las personas de 55 y más años superan el 25%, mientras que en 1984 no llegaban a un 15%. Ello en absoluto significa una duplicación, también el peso de las personas de 60 y más años es dos veces mayor: de un 6% en 1984 a un 12% en 1999 (Haveman, 1999).

El envejecimiento de las personas con discapacidad no es solamente un hecho y a veces un problema para las instituciones, sino también para las familias de los que viven en casa. En consecuencia, el envejecimiento es un hecho y una preocupación progresiva.

## NORMALIZACIÓN Y NECESIDADES: ALGUNAS INVESTIGACIONES

Por un lado, durante los últimos 10 años, predomina en Holanda una política desinstitucionalizadora que estimula a vivir en la comunidad, pero, por otro lado, aumenta el número de personas mayores con discapacidad que necesitan más asistencia y ayuda.

Por ejemplo, en una investigación entre 1.602 residentes en instituciones en el sur de Holanda, se observó que las personas de 60 y más años presentaban más trastornos somáticos que las personas de 30-39 años (en odd ratio; Schroyenstein Lantman-de Valk, 1997) (Tabla 2).

**TABLA 2. Residentes en instituciones para personas con discapacidad.  
Número de trastornos de personas de 60 y más años.  
Número de trastornos de personas de 30-39 años (odd ratio)**

<b>Trastornos de</b>	<b>odd ratio</b>
Corazón .....	7,1-14,0
Respiración .....	9,2
Genito-urinarios .....	6,0
Auditivos .....	5,2
Espalda .....	3,6
Vista .....	2,3

Las personas de 60 y más años con discapacidad muy grave o con síndrome de Down presentaban un riesgo mayor de llegar a condiciones crónicas. En la investigación durante tres años, el 80% de las personas de 60 años con síndrome de Down sufrieron Alzheimer (Schrojenstein Lantman-de Valk, 1997): También Visser (1996) concluyó, tras una investigación durante 10 años, que la prevalencia de la demencia entre personas con síndrome de Down de 60-69 años, era del 77% y para los de edad superior a los 70 años del 100%. Igualmente, los «achaques de la vejez», parecen empezar en torno a los cuarenta años para las personas con discapacidad muy grave (Maaskant & Haveman, 1998).

La necesidad de asistencia y ayuda aumenta con el envejecimiento pero, a excepción de los grupos indicados, ocurre lo mismo para las personas sin discapacidad. En Holanda hay residencias para cuidados generales y otras con mayores cuidados para los mayores que las necesiten. Por esto, hemos comparado las necesidades de un grupo de personas mayores con discapacidad que ha cambiado su residencia desde una institución a una residencia general. El traslado forma parte de la política desinstitucionalizadora que pretende la reinserción de las personas con discapacidad en la comunidad. Medido con el Geronte, un instrumento francés (Vetel, 1987; Leroux, 1991; Syndicat National de Gerontologie Clinique, 1994), se observó que las necesidades no eran distintas (Tabla 3) (Ten Horn, 1999).

Pero en Holanda, ya no es usual que los mayores con discapacidad, cuando necesitan cuidado o más asistencia, ingresen en estas residencias generales. Por medio de la investigación, sin embargo, la colaboración entre las instituciones para personas con discapacidad y las residencias para mayores se desarrolla.

**TABLA 3. Geronte-Personas mayores con discapacidad que han cambiado a una residencia para cuidados generales o a una residencia general con mayor asistencia y personas mayores (sin discapacidad) ya viviendo en estas residencias**

Geronte	Min/ Max.)	Residencias para cuidados generales		Residencias con mayor asistencia	
		Mayores con discapacidad	Los otros mayores	Mayores con discapacidad	Los otros mayores
Psíquicos	(0/6)	0,7	0,7	3,8	4,6
Sensoriales	(0/6)	0,4	0,4	1,4	1,1
Físicos	(0/18)	3,2	4,1	9,0	10,4
Motóricos	(0/8)	1,1	2,8	2,6	2,3
Domésticos	(0/8)	5,5	5,3	8,0	7,9
Sociales	(0/8)	3,9	4,4	7,2	7,7
Total	(0/54)	14,8	17,7	32,0	34,0

## EXPERIENCIAS DE LA PRÁCTICA

Pasó un largo periodo de tiempo hasta que se empezó a percibir que en la actualidad las personas con discapacidad también alcanzan la edad avanzada y envejecen pero pocos se daban cuenta de las consecuencias. Se pensaba que con el tiempo maduran las uvas. Sin embargo, cuando en un año, en un grupo de 13 mayores con discapacidad, el número de personas que necesitan una silla de ruedas aumentó de tres a diez, quedó claro que se debía de hacer algo. Es menos evidente en caso de procesos lentos. El personal no se da suficientemente cuenta que debe de dirigirse a los mayores con pasos más tranquilos. Durante muchos años, se han acostumbrado a ser ellos los que estimulan y ahora deben aprender de las personas con discapacidad que envejecen que también sus intereses y necesidades pueden cambiar.

Además, tienen que colaborar con las familias que se preocupan por su porvenir. Antes, la mayoría de las veces, los padres sobrevivían al niño con discapacidad. Ahora, la vida de las personas con discapacidad a edad avanzada puede ser muy solitaria, la familia muere.

¿Cómo actuar ante esto? El envejecimiento de las personas con discapacidad demanda hacerse cargo de muchos, frentes pero hay pocos ejemplos de cómo hacerlo porque es una situación nueva. Aunque, es cierto, nada sigue como antes. Todos estos cambios fuerzan a desarrollar una nueva ciencia, nuevos métodos y nuevos tipos de ayuda, ya sea en la comunidad, en residencias o en las instituciones para personas con discapacidad. He resumido las experiencias de la práctica en cinco puntos (Tabla 4).

**TABLA 4. Consecuencias del envejecimiento de personas con discapacidad**

---

**Consecuencias para:**

1. Personas con discapacidad por sí mismas
  2. Actividades (para-) médicas
  3. Acompañamiento en actividades cotidianas
  4. Actividades espirituales
  5. La dispersión de la ciencia y las experiencias
- 

**CONSECUENCIAS DEL ENVEJECIMIENTO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, POR SÍ MISMAS**

Es importante hablar con las personas con discapacidad sobre su envejecimiento. En la actualidad sabemos muy poco sobre sus pensamientos y emociones.

Durante el año pasado he tenido la experiencia de escribir un libro junto con nueve personas con discapacidad de 50 y más años (Ten Horn, 2001): Una de las personas reflejaba de esta forma su vida: «Me he dado cuenta de mis discapacidades y de mi pierna parálitica». Ella murió algunas semanas después de la entrevista a la edad de casi 60 años. Otro hombre de 61 años estaba ocupado con el descubrimiento de la posibilidad de dirigir su vida por sí mismo (ser autónomo): comprar un teléfono móvil era una posibilidad para liberarse de la vigilancia continuada. Mientras tanto, se había decidido a convivir. Explicó que había aprendido a decidir por sí mismo y después de casi 60 años en una institución eligió realizar una vida individual junto con su amiga. Otra mujer explicó que para ella las vacaciones significan algo distinto que para muchas otras personas: un bizcocho en la cama ya eran vacaciones.

Mi experiencia es que, en la actualidad, la vida para estas personas es una mezcla de descubrimientos, debido a la normalización y a las experiencias de la edad. Este libro ha ayudado a reflexionar sobre esta situación tan complicada. Se han vendido diez mil copias lo que muestra la necesidad que existe en la sociedad de estar informada sobre la vida de las personas mayores con discapacidad.

Por otro lado, dado que la persona mayor con discapacidad perderá de forma progresiva a los miembros de su familia, tiene también la necesidad de estar informado sobre su propia vida. Hacer una biografía, con fotografías, si es posible, puede ser un medio auxiliar para recordar el pasado. Un plan individual puede ayudar a estructurar su futuro. El individuo junto con su familia y los profesionales fijan los objetivos para su cuidado y para su futuro. Objetivos fundados en el diagnóstico y pronóstico por un lado y en la expectativa y las necesidades del individuo por el otro. Si

fuese necesario también se pueden definir prioridades entre los objetivos y después de algún tiempo evaluar, dependiendo de los resultados, reajustar el plan, porque muchas personas mayores con discapacidad quieren formarse más con la edad desarrollando cursos especiales, como cursos para preparar su retiro.

### CONSECUENCIAS DEL ENVEJECIMIENTO PARA LAS ACTIVIDADES (PARA-) MÉDICAS

Está claro que las personas con discapacidad necesitan más asistencia y ayuda con el envejecimiento: gafas, aparatos auditivos, medicinas diversas, quizás una silla ambulante, un ascensor u otras adaptaciones. Porque disponemos actualmente de mejores posibilidades para el diagnóstico puede ser importante re-diagnosticar. En Holanda se han desarrollado medios auxiliares con ayuda de la técnica y/o del ordenador. Por ejemplo medios como un reloj especial, un ordenador que habla, un método para señalar a distancia las «incontinencias», etc. En la práctica resulta más viable con un buen funcionamiento de un equipo multidisciplinar.

### CONSECUENCIAS DEL ENVEJECIMIENTO PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN ACTIVIDADES COTIDIANAS

Como he dicho, es importante que el personal se dé bastante cuenta de que puede ser necesario actuar con pasos más tranquilos. El plan individual puede ayudar a realizar las actividades que precisan mayor soporte. Hemos escrito un libro sobre los fundamentos (principios) de la clasificación de ICIDH de la OMS (1980) para explicar la diferencia entre tratar trastornos, entrenamiento y acompañar en caso de limitaciones (discapacidades) y tomar medidas en la comunidad para prevenir desventajas sociales (minusvalías) (Ten Horn, 1997).

### CONSECUENCIAS DEL ENVEJECIMIENTO PARA LAS ACTIVIDADES ESPIRITUALES

Aumentan los casos en que los mayores con discapacidad quieren hablar sobre la vida y la muerte. También muchos padres quieren arreglar cosas para su «niño mayor» en el caso de que ellos mueran. En Holanda la eutanasia no es posible para personas con discapacidad (o personas sin capacidad de contratar): Pero los padres, junto con su «niño» quieren arreglar el procedimiento en caso de enfermedad grave. Quieren también hablar sobre sus deseos sobre el entierro. Por eso, en la institución en la que trabajaba, los cuidadores espirituales han publicado dos libros: uno con información y temas de conversación y otro de tipo individual donde los padres pueden rellenar preguntas y apuntar sus deseos.

## CONSECUENCIAS DEL ENVEJECIMIENTO PARA LA DISPERSIÓN DE LA CIENCIA Y DE LAS EXPERIENCIAS

Dado que es una situación nueva el hecho de que las personas con discapacidad también alcanzan la edad avanzada y envejecen, es importante intercambiar experiencias, resultados de investigaciones y experiencias de la práctica. En Holanda los servicios para personas con discapacidad y los servicios para mayores están colaborando y progresivamente avanzan en la necesidad de construir casas duraderas para toda la vida.

### DISCUSIÓN

Como en la mayoría de los países europeos, en España (IMSERO, 1997) y en los Países Bajos, también en los próximos años el porcentaje de mayores y el porcentaje de mayores con discapacidad aumentará. La situación de las personas con discapacidad en nuestros dos países es diferente. En España la mayoría de los mayores con discapacidad viven en casa. Por eso, me parece que su envejecimiento es, sobre todo, un problema para las familias. Necesitan, quizás, más ayuda y distinta a la que recibían de los servicios anteriormente. La cuestión es cómo darla desde la nueva concepción de la discapacidad (Verdugo, 1999): En Holanda, la mayoría de las personas mayores con discapacidad viven en instituciones y con la desinstitutionalización esto cambia. Podemos aprender el uno del otro y pudiera ser interesante estudiar juntos los desarrollos, seguirlos con un registro de casos (Ten Horn, 1989) y leer las «historias de vida» de los mayores con discapacidad en los diferentes países.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK (1998): *Vademecum gezondheidstatistiek 1998*, Sdu publisher, CBS-publications.
- HAVEMAN M. J. (1999): *Epidemiologie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. In: Ten Horn, 1997 e.v.
- HORN G.H.M.M. TEN et al. (eds.) (1989): *Registros de casos psiquiátricos en salud pública: un inventario mundial 1960-1985*. Santiago de Compostella, Xunta de Galicia.
- HORN G.G.H.M.M. TEN e.o. (red.) (1997 a.f.): *Handboek Mogelijkheden: Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap: I.8.1-30*, Maarssen, Elsevier.
- HORN G.H.M.M. TEN (1999a): *El redescubrimiento por la psiquiatría de los disminuidos psíquicos*. XVI Jornadas nacionales de la AEN, Mallorca.
- HORN G.H.M.M. TEN (1999b): *Geronte: Een instrument om zelfredzaamheid en hulpbehoefendheid van ouderen in kaart te brengen*, Gerón, 1, nr. 4, p.23-30.

- HORN G.H.M.M. TEN (red.) (2000): *Zelf bepalen... Zelf kiezen: Voeger en nu. Een boek over vraaggerichte zorg en mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking*. Amersfoort, 's Heeren Loo. [www.sheerenloo.nl](http://www.sheerenloo.nl)
- INSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales) (1989): *Las personas con minusvalía en España: aspectos cuantitativas*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales-INSERSO.
- INSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales) (1997): *Plan de Acción para personas con discapacidad 1997-2002*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- KLERK, M.M.Y. DE & TIMMERMANS J. M. (red.) (1997): *Rapportage Gehandicapten 1997, leefomstandigheden van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- LEROUX, R. (1991): *L'évaluation gerontologique: de la théorie à la pratique: Geronte*. ISIS, Editions ENSP, Cedex, Rennes.
- MAASKANT, M. & HAVEMAN, M. J. (1988): *Lang leven in de zwakzinnigenzorg. Vakgroep Epidemiologie/ Gezondheidszorgonderzoek Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg*.
- OMS (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH): A manual of classification to the consequences of disease*. Geneva.
- SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK H.M.J. VAN et. al. (1997): *Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, p. 42-51.
- SYNDICAT NATIONAL DE GERONTOLOGIE CLINIQUE (1994): *AGGIR "Guide pratique pour la codification des variables. Principaux profils des groupes ISO-ressources"*. *La Revenu de Geriatrie*, Tome 19, nr. 3, Mars.
- VERDUGO ALONSO M. A. & JORDÁN DE URRÍES VEGA F. J. (eds.) (1999): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú ed.
- VETEL J. M. (1987): *Geronte: A low cost tool to increase the quality of care of elderly persons*. *Danish Medical bulletin, Spec. Suppl. Series*, 5, p. 93-95.
- VISSER F. E. (1996): *Down and Alzheimer in perspective: the clinical diagnosis of Alzheimer disease in patients with Down syndrome*. Doctoral thesis, Universiteit Utrecht.

## **CAPÍTULO III**

# **PROPUESTAS DE RECURSOS Y PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN EL ÁMBITO DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS PARA LA INTERVENCIÓN EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**



# LÍNEAS DE ACTUACIÓN EN ANDALUCÍA

ADORACIÓN QUESADA BRAVO

Ilma. Sra. Directora-Gerente del Instituto Andaluz de Servicios Sociales

Las personas con discapacidad constituyen un grupo muy heterogéneo en cuanto a la tipología de deficiencias que originan discapacidades y en cuanto al grado de discapacidad que padecen. No es lo mismo una persona con movilidad reducida que una persona con retraso mental, enfermedad mental, con discapacidad visual, auditiva o del habla.

Por otra parte, es obvio que las personas con discapacidad no quedan al margen del proceso de deterioro que conlleva el envejecimiento como en cualquier persona. Cada persona tiene una cronología que señala su ritmo de envejecimiento: «el envejecimiento es asincrónico para cada sistema del individuo e incluso en un mismo órgano pueden verse grupos celulares en distintas fases de envejecimiento» (Vázquez de Prado, 1992): Lo ideal es que las personas con discapacidad, como cualesquiera otros ciudadanos envejecan en casa, en su hogar.

¿Cuándo se agudizan en las familias los problemas con respecto a las personas con discapacidad? Cuando los padres envejecen también y su salud disminuye. Cuando hay pérdida de uno de los cónyuges, etc. Delimitemos el grupo a que vamos a referirnos. En Andalucía atendemos fundamentalmente en servicios especializados residenciales y de día a cuatro grupos:

- Personas mayores de 60 años.
- Personas con discapacidad física dependientes de otras personas para las actividades de la vida diaria.
- Personas con retraso mental.
- Personas con trastorno mental severo, fundamentalmente psicóticos.

No vamos a referirnos a las personas mayores, sino a los otros tres grupos. Queremos advertir en primer lugar, que la mayoría de las personas con discapacidad viven con su familia y por tanto envejecen en su hogar. Apostamos, por tanto, conforme a nuestra cultura, por el mantenimiento en el hogar el máximo tiempo posible, dado que es la forma normalizada de vida. Lo que se puede conseguir incrementando los programas de ayuda a

domicilio, la teleasistencia, ayudas técnicas, eliminación de barreras, programas de acompañamiento con voluntariado, centros de día y protección económica a la dependencia.

Debemos lograr que los mayores con discapacidad tengan un estilo de vida similar, lo máximo posible, a los demás miembros de la sociedad.

La atención residencial quedaría como un recurso extraordinario cuando sea insuficiente todo lo anterior.

Las personas con discapacidad física que pueden permanecer en su hogar hasta los 60 años, si necesitan atención residencial, ingresan directamente en residencias para personas mayores.

En cuanto a las personas con retraso mental, discapacidad intelectual o enfermedad mental, aún en el caso que hubieran podido permanecer con sus familias hasta los 60 años, consideramos que deben ser atendidos en recursos especializados para este grupo de personas. La experiencia nos indica que, llegados a esta edad (60 años), al margen de que puedan recibir unos excelentes servicios en una residencia general para personas mayores, las personas con retraso mental y/o enfermedad mental requieren personal especializado y unos servicios acordes con sus peculiaridades que no pierden por cumplir años.

Las residencias para personas con retraso mental deben construirse modularmente y distribuidas por edades, de 18 años a 44 años y de 45 años en adelante. Sin que en ningún caso deban abandonar la residencia por cumplir años, aún a riesgo de que envejeczan y se conviertan en residencias de mayores. El desarraigo que supone el internamiento no debe repetirse posteriormente con el traslado a otra residencia.

En Andalucía tenemos tres servicios residenciales diferentes atendiendo al nivel de apoyo que requiere la persona con retraso mental o discapacidad intelectual:

- pisos tutelados,
- residencias para personas con necesidad de apoyo medio, residencias de adultos,
- residencias para personas con necesidades de apoyo generalizado e intenso, residencias de gravemente afectados.

Del total de personas con discapacidad solicitantes de centros residenciales actualmente sólo tenemos un 16,4% del total que supera los 45 años.

A excepción de que las personas atendidas requieran más atención a consecuencia de un proceso de deterioro, que en ese caso deberían ir al

recurso adecuado, el resto de las personas atendidas deberán permanecer en el mismo centro o con la misma entidad hasta su fallecimiento.

En esta línea están trabajando las grandes asociaciones o federaciones de nuestra Comunidad; por ejemplo, a principios del 2002 está prevista la finalización de una residencia en Guadix para personas gravemente afectadas mayores de 45 años. Esta residencia ha surgido ante la necesidad de atender de forma independiente a personas ya atendidas por la Entidad que han ido haciéndose mayores, sin que tengan que cambiar de cuidadores ni de entorno.

En Sevilla contamos con una residencia para personas gravemente afectadas por retraso mental mayores de 50 años, gestionada por ANDE y concertada con el IMSERSO, con un total de 60 plazas. Se ha tardado dos años en cubrir las 60 plazas. Ello nos indica que la demanda no es muy grande, lo que coincide con nuestros datos, y por otra parte, las familias que han atendido a un hijo, hermano con discapacidad hasta edades avanzadas, 50 años, no están dispuestas a mandarles a cualquier lugar, los quieren cerca.

Durante los años 1993 a 1998 se desarrolló en Andalucía un plan de ordenación de la red de centros de servicios sociales especializados para personas con discapacidad psíquica en colaboración con la actual FEAPS-Andalucía.

Este plan vino a cambiar el panorama en cuanto a lo que ha significado sustituyendo las subvenciones por los conciertos, incrementando los recursos, equilibrando territorialmente los dispositivos y, en definitiva, elevando la calidad de vida de las personas atendidas en la red.

Entre los dispositivos que se diseñaron no se previeron, al no detectarse como situación problema, actuaciones específicas con la población que envejecía, si bien desde 1994 concertamos con una residencia para personas con retraso mental con necesidades de apoyo medio a ligero mayores de 45 años, la residencia que PROMI tiene en Cabra (Córdoba): En esta residencia no se exige la realización obligatoria de actividades en Centro Ocupacional como en el resto, por considerar que a partir de cierta edad y máxime cuando nunca se han realizado actividades regladas, los intereses y necesidades de esas personas son otros.

Actualmente en Andalucía se está realizando un proyecto residencial, concretamente gestionado por Cáritas y en la ciudad de Granada, para atender a padres con hijos con retraso mental, con el fin de no tener que deshacer unidades familiares, por el hecho de que el padre, la madre o ambos lleguen a una situación física o psíquica que les impida atender al hijo como lo han hecho a lo largo de toda su vida.

En Andalucía contamos actualmente con:

- 27.000 plazas residenciales y de estancias diurnas para personas mayores.
- 5.200 plazas residenciales y de día para personas con discapacidad.

El presupuesto anual para ambos programas es de 35.000.000.000 de ptas.

A primeros del 2002 el Gobierno andaluz pondrá en marcha un Plan de apoyo a las familias andaluzas con el que se pretende mejorar los niveles de conciliación de la vida familiar y profesional en hombres y mujeres, ahorrar la sobrecarga de la mujer en la asunción de responsabilidades en la atención a personas dependientes, etc. Para ello se va a poner en marcha un conjunto de medidas que en lo que se refiere a la población objeto de este Congreso, supondrá crear más y mejores servicios, incrementando notablemente la atención sanitaria a domicilio, los programas de respiro, los servicios de estancias diurna y la atención residencial. Se tienen grandes expectativas en este Plan, dado el refrendo presupuestario que le acompaña.

Asimismo, se está iniciando la elaboración de un Plan de acción integral para las personas con discapacidad en Andalucía en el que, como no podía ser de otra forma, se tendrá más en cuenta el envejecimiento de la población al igual que se examinará nuestra realidad y las propuestas de intervención incorporando la perspectiva de género, dado que como no es extraño, las mujeres con discapacidad están más discriminadas que los hombres con discapacidad.

A modo de resumen se considera que:

- Hay que potenciar el mantenimiento en el hogar de las personas con discapacidad como línea preferente, con los apoyos necesarios incluidos ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día y programas de respiro.
- Las personas con discapacidad física dependientes que soliciten atención residencial a partir de los 60 años lo deben hacer directamente a centros de personas mayores.
- Las personas con retraso mental, sea cual sea la edad en que soliciten la atención residencial, deben orientarse a centros especializados. En estos centros deben distribuirse modularmente por edades: de 18 a 44 años, aproximadamente, y de 45 años en adelante.
- Las Entidades titulares de centros residenciales deben diversificar recursos para los atendidos sin necesidad de que al hacerse mayores las personas con discapacidad deban cambiar de entorno o de cuidadores.

# LA COMPLEMENTARIEDAD DE LOS RECURSOS. ALTERNATIVAS EN ASTURIAS

CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES DEL PRINCIPADO  
DE ASTURIAS

MARÍA JESÚS ELIZALDE SÁNCHEZ, FRANCISCO GÓMEZ ALONSO, TRINIDAD  
PÉREZ VIJANDE, JAVIER ROCES RODRÍGUEZ, ROSA RODRÍGUEZ IGLESIAS,  
RAFAEL ALONSO BUELGA, ROSA VELÁZQUEZ GARCÍA, BELÉN LÓPEZ  
SUÁREZ

## 1. PRESENTACIÓN \*

Las personas, en general, se ven apoyadas y utilizan diferentes recursos y servicios de la comunidad en las diferentes etapas de su vida: educativos, sanitarios, sociales, culturales, etc. Es decir, en función de la edad, varían los recursos y servicios que utiliza la población, lo cual responde a que las necesidades de las diferentes etapas del ciclo vital no son las mismas sino que se ven modificadas por la evolución inherente a la condición dinámica del ser humano.

Las personas con discapacidad se ven apoyadas y utilizan, dependiendo de sus necesidades, en unas ocasiones recursos procedentes de la red normalizada y en otras recursos específicos. No obstante, la modificación de las necesidades de las personas asociada a la edad y la consecuente diversidad y variación de recursos de apoyo y utilización, algo que resulta obvio para el conjunto de la población, en ocasiones se percibe amenazante para la seguridad y atención de las personas con discapacidad, y por ello, no es extraño encontrarse en este ámbito con recursos y servicios que permanecen y se mantienen durante toda, o casi toda, la vida de la persona, como si sus necesidades permanecieran inalterables con el paso del tiempo.

La existencia de necesidades diferenciales entre las personas jóvenes y adultas con discapacidad y las que van envejeciendo, conlleva una diferente priorización en los objetivos de atención y esto se plasma, a su vez, en la articulación de programas también diferentes. Así por ejemplo, un objetivo

---

\* María Jesús Elizalde Sánchez, Jefa del Área de Recursos de la Dirección General de Atención a mayores, discapacitados y personas dependientes del Principado de Asturias.

claro como es el de la integración sociolaboral, al cual se dirigen numerosos programas, es prioritario en una etapa joven-adulta y, sin embargo, carece de sentido cuando la persona llega a cierta edad. Asimismo, los objetivos que se persiguen con las personas con discapacidad jóvenes giran, en general, en torno al desarrollo y consolidación de competencias y habilidades, mientras que estos objetivos en la edad avanzada se dirigen básicamente, sin que por ello pierdan en importancia, al mantenimiento de las mismas, o incluso al enlentecimiento de procesos degenerativos. Este hecho hace pensar que los actuales recursos específicos dirigidos a las personas con discapacidades, concebidos y diseñados para el grupo de usuarios/as jóvenes-adultos/as, no se ajustan hoy por hoy a las necesidades que surgen al envejecer.

En este sentido, cabe pensar en dos estrategias para abordar las necesidades derivadas del envejecimiento de las personas con discapacidad, estrategias que deben ser entendidas desde la complementariedad, para de este modo permitir la flexibilidad que exigen las actuaciones personalizadas. La primera pasa por orientar a las personas con necesidades hacia los recursos comunitarios para personas mayores, donde se desarrollan programas y servicios ajustados a las necesidades derivadas de esta etapa vital. La segunda se centra en desarrollar programas y servicios dirigidos a las personas con discapacidad que van envejeciendo desde la propia red de atención específica a las mismas.

Partiendo de este marco estratégico, desde la Consejería de Asuntos Sociales se han puesto en marcha con carácter piloto tres iniciativas diferentes:

- La primera consiste en un programa de envejecimiento saludable y positivo impulsado desde un Centro Ocupacional en coordinación con un Centro Social de Personas Mayores.
- La segunda, una experiencia de realojamiento de personas con discapacidad intelectual, donde personas alojadas en un centro residencial específico para personas con discapacidad han pasado a vivir en una residencia para personas mayores.
- Y la tercera, un programa de alojamiento temporal llevado a cabo en un centro de atención para personas con discapacidad que se dirige a ofrecer estancias temporales a las personas con discapacidad mayores que viven con padres de edad avanzada con el doble propósito de, por un lado, ofrecer seguridad a los padres respecto al futuro de sus hijos/as, anticipando modos de vida para cuando ellos no estén y, por otro lado, ofrecer a las personas con discapacidad contextos de aprendizaje y disfrute de vida independiente del entorno familiar habitual.

Además, y con carácter previo a la presentación de estas tres iniciativas pioneras, parece interesante ofrecer una visión general de la red de recursos

sociales de atención a las personas mayores, con el objeto de conocer mejor su filosofía y sus programas de intervención, para así poder valorar la adecuación de éstos en las posibilidades que ofrecen respecto a la atención a las personas con discapacidad que también se van haciendo mayores.

## 2. PROGRAMAS CLAVE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD DESDE LA RED DE RECURSOS GERONTOLÓGICOS \*

De todos es sabido que en los países desarrollados, merced a los logros sociosanitarios, se ha llegado a una elevada expectativa de vida al nacimiento. Esto provoca, junto con una disminución de la natalidad y unos recientes cambios migratorios, el envejecimiento de las poblaciones. Pero además, gracias a los cuidados dedicados a las personas mayores y la consecuente mejora de su calidad de vida, se consigue también un aumento de la expectativa de vida a partir de los 65 años, incluyendo en este alargamiento de la vida a personas con algún tipo de discapacidad. Es decir, estamos asistiendo a un «envejecimiento del envejecimiento», a un aumento de las personas más longevas.

Este grupo de población presenta por sus características una fragilidad derivada de la situación de equilibrio inestable entre el envejecimiento fisiológico y el patológico, lo que, a su vez, entraña un mayor riesgo de enfermar, una mayor morbilidad y un mayor riesgo de discapacidad.

El Principado de Asturias, una de las autonomías del estado con mayor índice de envejecimiento y que más rápidamente se ha producido, con una población del 21% de mayores de 65 años y unas 45.000 personas dependientes, consciente de este cambio y de las necesidades de estos grupos de población, se ha apresurado a modernizar y optimizar los servicios sociales, tanto desde la propia autonomía como desde las administraciones locales intentado superar el retraso arrastrado.

Es importante ofrecer una visión de los recursos existentes en nuestra comunidad autónoma para la atención de las personas mayores, destacando aspectos de especial relevancia para las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

Nos detendremos a analizar algunos de los recursos sociales de atención a personas mayores existentes en la red: los centros sociales de personas mayores, los centros de día para personas mayores dependientes y los recursos de alojamiento para personas mayores, recursos que por su desarrollo y reorientación actual pueden resultar de gran interés para el tema que se

---

\* Francisco Gómez Alonso, Médico del EVOAS, Dirección General de Atención a mayores, discapacitados y personas dependientes del Principado de Asturias.

aborda esta tarde y que están en estrecha conexión con las propuestas que a continuación van a ser presentadas.

## A) CENTROS SOCIALES DE PERSONAS MAYORES

Son centros gerontológicos dirigidos a promover la convivencia, la participación comunitaria y la mejora de las condiciones de vida de las personas mayores a través de la oferta de diferentes servicios y programas.

Se dirigen a todas las personas mayores que viven en una comunidad y su finalidad prioritaria es promocionar y facilitar la participación de las personas mayores en la misma. Entre sus objetivos cabe destacar los siguientes:

- Favorecer hábitos saludables y actitudes positivas hacia el envejecimiento.
- Estimular e impulsar la participación e integración de las personas mayores en la comunidad.
- Promocionar la cultura, la formación y el acercamiento a las nuevas tecnologías.
- Fomentar y dinamizar la relación social.
- Canalizar el ocio y tiempo libre desde actividades y proyectos diversificados y significativos.

Desde un Centro Social de Personas Mayores, superando la clásica concepción de los hogares o clubs de jubilados donde la actividad giraba exclusivamente en torno a actividades lúdicas y festivas muy concretas, se impulsan y desarrollan una amplia gama de servicios y programas.

Además de los servicios de atención personal que se ofrecen con carácter permanente y de la habitual programación socio-recreativa, desde estos centros se diseñan y ponen en marcha diferentes programas de intervención destinados a posibilitar, desde una perspectiva fundamentalmente preventiva y psicosocial, una atención más global a las personas mayores de una comunidad. Dentro de los cuales cabe destacar:

### a) Los programas de envejecimiento saludable y positivo

Se dirigen a proporcionar conocimientos, desarrollar hábitos saludables y actitudes positivas, así como a promocionar una ocupación significativa del tiempo libre para favorecer un proceso de envejecimiento saludable y satisfactorio. Incluye una amplia gama de talleres ocupacionales (artesanía, medios de comunicación, cocina, etc.) así como actividades relacionadas

con la estimulación física y cognitiva (senderismo, gerontogimnasia, talleres de memoria, de relajación, etc.).

**b) Los programas de promoción de actitudes y habilidades para la participación social**

Pretenden implicar a la persona mayor en el desarrollo de un concepto amplio de participación social a través de un proceso de cambio caracterizado por su propia elección así como proporcionar habilidades específicas que faciliten dicha participación. En estos programas tienen cabida proyectos o actuaciones como acciones divulgativas y de sensibilización, charlas-coloquios, debates, encuentros, conferencias, acciones formativas sobre técnicas de participación o talleres de habilidades sociales y de comunicación interpersonal.

**c) Los programas de voluntariado**

Se dirigen a canalizar el tiempo libre y la experiencia de las personas mayores hacia una ocupación significativa del tiempo libre a través de su incorporación a grupos de voluntariado dirigidos hacia el apoyo social inter o intrageneracional de su propia comunidad.

**d) Los programas de intercambio generacional**

Pretenden mejorar el concepto y diversificar los modelos sociales existentes en la actualidad sobre la vejez, así como reconocer e incorporar a las personas mayores como transmisores de valores y conocimientos esenciales para las nuevas generaciones. Se dirigen a crear espacios y estrategias de encuentro e intercambio entre generaciones, y de este modo contribuir al acercamiento, respeto y dignificación de las diferentes etapas de la vida.

**e) Los programas culturales y formativos**

Incluyen actuaciones y proyectos como aulas para educación de adultos, ciclos culturales, conferencias o charlas-coloquio monográficas, visitas culturales, exposiciones, etc.

**f) Los programas de acercamiento e incorporación a las nuevas tecnologías**

Incluyen cursos de iniciación y perfeccionamiento en el manejo de programas informáticos, Mediatecas, INTERNET, etc.

## B) CENTROS DE DÍA PARA PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

Son centros gerontológicos socioterapéuticos de apoyo a la familia que durante el día prestan atención a las necesidades básicas, terapéuticas y sociales de la persona mayor dependiente promoviendo su autonomía y una permanencia adecuada en su entorno habitual. Entre sus objetivos se encuentran:

- Favorecer la permanencia en el medio habitual de la persona mayor dependiente mejorando la calidad de vida del núcleo familiar de convivencia.
- Proporcionar respiro y apoyo a las familias.
- Proporcionar atención integral a las personas mayores de un modo individualizado según las propias necesidades.

En los Centros de Día para personas mayores dependientes diariamente se dispensan servicios de manutención, transporte y asistencia en las actividades de la vida diaria, en función de las necesidades de cada persona. Además se desarrollan diferentes programas de intervención, los cuales tienen su programación individualizada a través de planes personalizados de intervención para cada usuario.

### 1. Programa de Intervención Terapéutica personalizada

- Nivel funcional:
  - Gerontogimnasia.
  - Rehabilitación funcional.
  - Entrenamiento AVD.
  - Psicomotricidad.
- Nivel cognitivo:
  - Orientación a la realidad.
  - Psicoestimulación cognitiva.
  - Rehabilitación cognitiva específica.
- Nivel psicoafectivo:
  - Grupos terapéuticos.
  - Terapia de reminiscencias.
- Nivel relacional:
  - Ergoterapia-ludoterapia-musicoterapia.
  - Grupos de habilidades sociales, de comunicación, de conversación, etc.).

## 2. Programa de intervención con familias

- Orientación e información.
- Asesoramiento individualizado por el equipo multidisciplinar.
- Grupos psicoeducativos.

## 3. Programas de atención sanitaria

- Alimentación y nutrición.
- Aseo e higiene.
- Control de esfínteres.
- Prevención de caídas.
- Atención básica de enfermería.

Además, están en marcha los programas de intervención ambiental, con el objeto de proporcionar un medio físico y social, accesible, seguro, estimulador y confortable, el programa de formación continua de los profesionales, que pretende crear un estilo de trabajo en equipo estimulante, y el programa de colaboradores sociales desde donde se pueden integrar ordenadamente en algunas actividades del centro personas voluntarias y alumnos en prácticas.

## C) RECURSOS DE ALOJAMIENTO PARA PERSONAS MAYORES

En primer lugar, hay que señalar el recurso más extendido, las Residencias para personas mayores, las cuales se definen como centros gerontológicos abiertos, de desarrollo personal y atención sociosanitaria interdisciplinar, en los que viven temporal o permanentemente personas mayores dependientes o con necesidades sociales.

Están destinadas para personas mayores en situación de dependencia funcional o en situación de necesidad social. Entre sus objetivos destacan:

- Proporcionar alojamiento y atención integral a personas mayores con falta de apoyo social suficiente de modo que ya no pueden vivir en su medio habitual.
- Proporcionar atención integral a las personas mayores de un modo individualizado según las propias necesidades.
- Establecer cuidados complementarios a los familiares en situaciones que así lo demanden.

En ellas se ofrecen los siguientes servicios y se están impulsando diferentes programas:

- Alojamiento y manutención.
- Asistencia en las AVD (Actividades de la Vida Diaria).
- Cuidados sanitarios.
- Programas de intervención terapéutica.
- Programas socio-recreativos.
- Programas de intervención con familias.
- Programas de intervención ambiental.
- Programas de formación a los cuidadores profesionales.

Asimismo, existen otros recursos de alojamiento, que habitualmente se engloban bajo la denominación común de alojamientos alternativos, haciendo referencia a la alternativa que supone al tradicional modelo institucional de las residencias.

Dentro de este tipo de recurso alternativo existen los denominados apartamentos para personas mayores, los cuales son recursos de alojamiento para personas mayores que debido a diferentes situaciones de dependencia o necesidad social, precisan un modelo diferente al institucional más cercano al modo habitual de vida, que garantiza, al tratarse de pequeñas viviendas independientes, la privacidad. En otras palabras, se dirigen a proporcionar un alojamiento que posibilite un modo de vida lo más parecido posible al habitual y la vida independiente.

Esta filosofía la comparten las denominadas viviendas tuteladas para personas mayores, las cuales se definen como recursos de alojamiento para personas mayores que debido a diferentes situaciones deben optar por dejar su casa y que permiten elegir un tipo de vivienda más próxima y cercana a su modo de vida habitual, ofreciendo un modelo diferente al institucional. Desde este recurso, además de ser un dispositivo de alojamiento, se ofrecen servicios de manutención, atención en las actividades de la vida diaria, así como atención en las cuestiones domésticas y personales.

### 3. PROGRAMA DE ENVEJECIMIENTO SALUDABLE Y POSITIVO DESDE EL CENTRO NARANCO \*

El Centro Ocupacional «Naranco» se enmarca en la nueva reconceptualización de este recurso como Centro de Apoyo a la Integración, definido como recurso especializado y abierto a la comunidad desde donde se ofrecen programas personalizados de atención integral y formación a las personas adultas con discapacidades para favorecer su integración sociolaboral, el desarrollo de su autonomía personal y el incremento de su bienestar.

---

\* Trinidad Pérez Vijande, Directora del C. O. «Naranco», y Javier Rocas Rodríguez, Director del CSPM «La Tenderina».

Dentro de su Plan General de Intervención, el programa de envejecimiento saludable y positivo se dirige a buscar y ofrecer estrategias de intervención que cubran las necesidades de las personas con discapacidades que envejecen.

El programa que aquí relatamos está diseñado en general para los usuarios/as de mayor edad del centro y que deseen participar de manera activa en programas preventivos para apoyar un proceso de envejecimiento saludable y más satisfactorio. De un modo más específico se dirige a los usuarios/as mayores de 50 años adscritos al Centro, para los que se considere adecuada la transición hacia recursos específicos para personas mayores, con el objeto de que sean satisfechas de una forma más adecuada sus necesidades actuales.

La inserción del programa en el centro ha tenido un carácter innovador, desde la pretensión de extender nuestro campo de acción. Entendemos que no hemos de focalizar nuestra acción exclusivamente en la vertiente laboral y ocupacional, sino que hemos de movernos en el ámbito social y real del discapacitado/a mayor.

En la actualidad, en nuestro centro, el número de usuarios mayores de 50 años no es alto, pero pensamos que es importante elaborar un programa de transición y relación con los recursos comunitarios con el objeto de encontrar un espacio óptimo para el envejecimiento saludable y positivo de las personas con discapacidad, grupo que irá en aumento y precisa de programas de intervención diferenciados.

Los principios fundamentales que subyacen a este programa son favorecer la integración social así como la búsqueda de la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidades que se van haciendo mayores, siendo estos principios básicos que determinan la existencia de unas acciones preventivas y satisfactorias. Los objetivos que guían este programa son los siguientes:

- Prevenir la aparición de la dependencia.
- Ofrecer atención integral a las necesidades derivadas del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.
- Ofertar «espacios» adecuados en la comunidad donde el discapacitado mayor pueda desarrollar relaciones sociales y actividades gratificantes.
- Fomentar la integración en la comunidad de las personas con discapacidad.

Desde un concepto de la complementariedad de los recursos, este programa incluye dos tipos de estrategias de intervención. Por un lado, apoyar el

acceso e integración de usuarios del centro en recursos comunitarios específicos para personas mayores, y por el otro diseñar y desarrollar talleres específicos para usuarios/as mayores en el propio centro ocupacional.

El programa abarca diferentes actuaciones distribuidas en distintas fases de desarrollo del mismo, que presentadas de modo temporalizado son las siguientes:

**Estrategia 1.ª Apoyar el acceso e integración de usuarios del centro en recursos comunitarios específicos para personas mayores**

- Fase 1.ª: Esta primera fase se dedica a recabar y actualizar la documentación precisa. Se recaba y actualiza información sobre el envejecimiento de las personas con discapacidades así como sobre los recursos existentes en la comunidad para las personas mayores.
- Fase 2.ª: Esta segunda fase se dirige, por un lado, a conocer los recursos y dispositivos existentes para las personas mayores en el municipio de Oviedo, así como a informar a los responsables de los recursos y servicios para personas mayores del programa que nos planteamos en el Centro Ocupacional.
- Fase 3.ª: En esta fase se procede a coordinar entre los diversos dispositivos, es decir el Centro Ocupacional y los centros para personas mayores (Centros Sociales y Centros de Día), los recursos humanos y materiales necesarios para la aplicación del mismo.
- Fase 4.ª: Esta fase se dirige a diseñar y llevar a cabo las estrategias para la participación activa en el programa de las familias y las personas usuarias.

Es el momento de desarrollar las estrategias individuales para la integración en las actuaciones diseñadas en el propio centro (talleres), así como realizar en coordinación con los centros de personas mayores, el diseño y puesta en marcha de las estrategias individuales para favorecer la integración de usuarios/as con discapacidad en estos recursos comunitarios específicos para las personas mayores.

**Estrategia 2.ª Diseñar y desarrollar talleres específicos para usuarios/as mayores en el propio centro ocupacional**

- Fase 1.ª: Documentación. Recopilación de información y material sobre programas de intervención y talleres dirigidos a las personas mayores con posible aplicación al colectivo de personas con discapacidad intelectual.

- Fase 2.<sup>a</sup>: Diseño de los talleres a desarrollar en el Centro Ocupacional dirigidos a los usuarios/as de mayor edad. Inicialmente se diseñan tres:
  - Grupos relacionales. Son grupos reducidos donde los participantes intercambian sus preocupaciones, necesidades y deseos, asociadas al paso de los años, así como desarrollan y consolidan estrategias de afrontamiento positivo.
  - Taller de ergoterapia o laborterapia, dentro de la programación de talleres ocupacionales existentes en el centro.
  - Taller de psicoestimulación cognitiva, dentro de la programación de talleres ocupacionales existentes en el centro.
- Fase 3.<sup>a</sup>: Puesta en marcha y consolidación de los talleres.
- Fase 4.<sup>a</sup>: Evaluación del programa: La evaluación prevista comprende en primer lugar la evaluación y seguimiento de las personas, desde una estrategia evaluativa individual. Tendrá especial interés en el seguimiento individual de los casos en los que se haya producido el tránsito hacia recursos específicos para personas mayores. Para ello existirán instrumentos de seguimiento entre los que cabe citar: control trimestral de asistencia a los recursos implicados en el plan individual, nivel de satisfacción de los usuarios/as, entrevistas periódicas con las familias y valoración de los profesionales de los recursos implicados.

En segundo lugar, la evaluación se dirigirá al programa en sí, recogiendo indicadores de diferentes dimensiones del mismo: cobertura, índice de participación en las actividades propuestas (tanto las efectuadas en el propio centro o en los centros de personas mayores), índice de participación de la familia, satisfacción de los propios usuarios/as y valoración del programa de los profesionales responsables de los distintos recursos.

### **La experiencia llevada a cabo en coordinación con el Centro Social de Personas Mayores**

Como ya se ha indicado, este programa consta de dos estrategias complementarias, de las cuales la primera hace referencia a la coordinación con los recursos comunitarios de personas mayores para favorecer la integración de las personas con discapacidad que envejecen a estos recursos más normalizados.

Hasta el momento actual del desarrollo de este programa, se ha llevado a cabo, desde una estrecha colaboración entre los profesionales del C.O. «Naranco» y el CSPM «La Tenderina», la experiencia de incorporar en el

uso de este recurso y en actividades concretas del programa de envejecimiento saludable en marcha en este centro a usuarios con discapacidad del Centro Ocupacional.

El programa de envejecimiento saludable y positivo en marcha en este centro, y dirigido a las personas mayores de la comunidad, incluye por un lado, actividades relacionadas con la estimulación y entrenamiento cognitivo (aula de adultos, tertulias radiofónicas, talleres diversos y coro) y por otro actividades más relacionadas con la estimulación y el entrenamiento físico (Tai-chi, Gimnasia Motorizada y Senderismo).

Es en la actividad de senderismo, donde inicialmente se ha procedido a incorporar a varios usuarios del C.O. «Naranco», como primera experiencia de integración de usuarios con discapacidad intelectual mayores. Concretamente la actividad de senderismo se ha venido realizando mediante salidas en autobús, para realizar posteriormente paseos a pie de entre 6-10 kilómetros, acompañados éstos por charlas en torno a tradiciones y costumbres de la zona, así como por visitas a recursos cercanos (centros culturales, recursos medioambientales o industriales): De este modo, la actividad de senderismo trasciende a la estimulación física, contribuyendo a reforzar aspectos o facetas tan importantes para las personas como son la estimulación cognitiva, las relaciones sociales o el enriquecimiento cultural.

A la vez de iniciarse en esta actividad de senderismo, las personas con discapacidad usuarios del C.O. «Naranco» (tres usuarios de edades comprendidas entre los 47 y 55 años), han ido tomando contacto paulatino con el Centro Social, utilizando sus espacios e instalaciones, estableciendo una relación social con los socios/as e incorporándose progresivamente a otras actividades (en el momento actual acuden a tertulias radiofónicas y a talleres diversos) diseñadas para el conjunto de socios/as del centro.

Hay que indicar que se llevó a cabo una estrategia general de intervención dirigida al conjunto del centro, con el objeto de facilitar la integración de un nuevo «tipo de usuario/a» en el centro y evitar conflictos. Estas estrategias partían en primer lugar de entender el centro como un espacio de intervención complementario, es decir no-sustitutivo del centro ocupacional, asumiendo la necesidad de desplegar programas individualizados para cada persona objeto de integración, entender ésta como un proceso paulatino, identificar y reconocer la necesidad de modificar actitudes en el colectivo de personas mayores que acuden habitualmente al centro y finalmente contar con la implicación del personal del centro.

Llevada a cabo esta primera iniciativa, existe una valoración positiva realizada por parte de los profesionales del Centro Social de Personas Mayores de la Tenderina donde se destacan los siguientes aspectos:

- Las personas con discapacidad que han participado en la experiencia se han integrado adecuadamente en las actividades propuestas.

- Se han desarrollado interacciones positivas entre las personas con discapacidad y las personas mayores.
- Se aprecia que este programa contribuye a la mejora de la percepción de las personas con discapacidad.
- Se observan cambios de actitud respecto a la integración de las personas con discapacidad en un recurso para personas mayores tanto por parte de las propias personas con discapacidad y sus familias, como de las personas mayores del centro y los profesionales.

Finalmente, cabe concluir, por parte del equipo técnico del centro, que los Centros Sociales de Personas Mayores son un recurso comunitario adecuado para apoyar el envejecimiento de las personas con discapacidad y que se puede identificar, a su vez, el surgimiento para los profesionales de la gerontología de nuevos retos, entre los que cabe señalar la formación en modelos diferenciales de envejecimiento y en el manejo de nuevos instrumentos de evaluación.

Como reflexión final queremos reiterar que un programa de apoyo al envejecimiento como el presente, en colaboración o coordinación con los conocimientos y recursos procedentes del ámbito de la gerontología, es el inicio de una nueva etapa aperturista hacia la integración de las personas con discapacidades. La intención es que este programa sirva de tarjeta de presentación en la sociedad de un nuevo proceso social de envejecimiento saludable, en este caso partiendo de las necesidades de apoyo a las personas con discapacidad que envejecen, abandonando la falsa identidad persona mayor = prestación sanitaria asociada a enfermedad.

#### 4. REALOJAMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN UNA RESIDENCIA PARA PERSONAS MAYORES \*

La experiencia que se va a exponer consiste en el realojamiento llevado a cabo desde el Centro Residencial para personas con discapacidad intelectual de Cabueñes a la Residencia de personas mayores de Pumarín, en la ciudad de Gijón.

La primera pregunta que debemos responder es el motivo que justifica dicho realojamiento, es decir ¿por qué cambiar de recurso de alojamiento a personas que llevan viviendo en un centro un determinado periodo de tiempo?

---

\* Rosa Rodríguez Iglesias, Directora del Centro Residencial «Cabueñes», y Rafael Alonso Buelga, Director de la Residencia de Personas Mayores Mixta de Gijón.

Siendo conscientes de que en la atención a las personas no caben actuaciones uniformes y que es imprescindible realizar una valoración individual de las necesidades para poder trazar apoyos y medidas personalizadas, nos movemos bajo la hipótesis general de que las personas mayores con discapacidad que viven en centros residenciales presentan unas necesidades específicas que pueden ser atendidas con mayor adecuación desde las residencias para personas mayores. Esta suposición se fundamenta en dos aspectos: en primer lugar que las necesidades de las personas cambian con la edad y en segundo lugar en que las diferentes necesidades definen objetivos y programas de intervención diferentes.

Respondiendo a una segunda pregunta clave ¿qué buscamos con el relojamiento?, o dicho de otra manera, ¿qué puede mejorar la atención de estas personas en una residencia para personas mayores?, queremos insistir en que el propósito general del cambio en el recurso de atención debe ser el poder proporcionar a las personas una atención integral que responda a las necesidades derivadas de su proceso de envejecimiento. Los objetivos de atención en las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento se centran más en el mantenimiento de las capacidades, en la prevención de la dependencia o incluso en el enlentecimiento de los procesos degenerativos, frente a objetivos más cercanos a la rehabilitación en personas más jóvenes. Asimismo, en el ámbito de la integración social, en esta etapa vital tiene un peso primordial la promoción de las relaciones sociales, quedando abandonado el importantísimo objetivo de la integración laboral. Finalmente, cabe señalar que en las personas con discapacidad que envejecen aparece la necesidad de generar cuidados adecuados al incremento de la dependencia. En este sentido, consideramos que la atención que se dispensa en las residencias para personas mayores se ajusta mejor a las necesidades que las personas con discapacidad pueden presentar al ir envejeciendo.

La experiencia en cuestión se dirige potencialmente a las personas mayores de 50 años residentes del Centro residencial para personas con discapacidad intelectual de Cabuñes y se llevó a cabo a través de un proceso de diferentes fases en las cuales se desarrollaron, en coordinación con la Residencia Mixta de Gijón, diversas actuaciones:

### **Fase 1.ª Estudio de las necesidades de las personas mayores con discapacidad y recursos existentes**

En esta fase se inicia el análisis de la situación individual de cada una de las personas mayores de 50 años del centro. Asimismo se realizan contactos con el organismo autónomo ERA (Establecimientos Residenciales para Ancianos de Asturias) con el objetivo de analizar la propuesta de realojamiento y establecer la coordinación oportuna para llevar a cabo la experiencia.

## **Fase 2.ª Selección de las personas a participar en el realojamiento**

Para ello se realiza una evaluación individual de cada una de las personas de esa franja de edad, valorándose la adecuación del realojamiento para dar respuesta a sus necesidades. Paralelamente se va trabajando la propuesta de realojamiento tanto con las familias como con las propias personas, llegándose a consenso sobre el mismo y abordando la preparación al cambio de recurso. Concretamente, son seis personas, de un rango de edad entre 53 y 63 años, las que una vez valoradas se determina la idoneidad del traslado.

## **Fase 3.ª Coordinación técnica con los profesionales de la Residencia Mixta**

En esta fase se realiza la tramitación de las solicitudes y se trabaja conjuntamente con los profesionales del centro de acogida el diseño de estrategias individuales que facilitara la transición y adaptación al nuevo recurso de alojamiento.

## **Fase 4.ª Realojamiento**

La incorporación de las personas con discapacidad del Cabueñes realojadas en la residencia de personas mayores es paulatina. El periodo de incorporación se extiende desde febrero del 2001 hasta noviembre del mismo año.

## **Fase 5.ª Seguimiento**

Se realiza un seguimiento individualizado para cada una de las personas realojadas. Este seguimiento es llevado a cabo tanto por los profesionales de la residencia de personas mayores, es decir el centro que acogía a las personas, como por profesionales del centro residencial de donde procedían.

El realojamiento en la mayor parte de ellos se valora desde estos seguimientos individualizados como un cambio beneficioso para todos ellos, sin que haya influido negativamente en ninguna de las personas.

Desde la residencia para personas mayores se describe una secuencia en la adaptación de las personas con discapacidad, que pasa desde una inicial preocupación tanto por parte del personal de atención directa como de las familias de las personas usuarias, ante la duda y recelo que genera un «nuevo perfil de usuario/a», produciéndose sin embargo una rápida adaptación de las personas realojadas, que a su vez contribuye a la desaparición de estos recelos, siguiendo una buena aceptación por parte del personal como del resto de usuarios/as, y finalmente de las familias de los mismos.

A modo de conclusiones finales, transcurrido un periodo desde el realojamiento de estas personas, hay que destacar que la valoración que se hace tanto por los profesionales de ambos recursos es muy positiva. En primer lugar, se observa que el desarraigo es mayor cuando la persona que ingresa en la residencia procede de su propio domicilio que cuando el cambio se produce de una institución a otra. En segundo lugar, cabe señalar que una adecuada coordinación y planificación en la intervención previa al realojamiento contribuye a una buena adaptación, siendo importante tanto la información y coordinación de profesionales como una adecuada valoración individualizada de las personas usuarias.

## 5. PREPARANDO LA INDEPENDENCIA DESDE UN PROGRAMA DE ALOJAMIENTO TEMPORAL \*

Esta experiencia se enmarca dentro del programa de alojamiento temporal para personas con discapacidad psíquica que se desarrolla en el Centro de Adultos La Arboleya. Está dirigido a personas que por diversas circunstancias necesitan de un recurso de alojamiento por un tiempo determinado.

Con esta iniciativa se pretende favorecer que las personas con discapacidad psíquica de edad avanzada tengan oportunidad de conocer otros contextos distintos de su hogar al tiempo que se facilita a las familias un descanso en los cuidados. Por otro lado, se da la posibilidad de adaptarse a separaciones que en con el paso del tiempo pueden ser más largas, ya que puede ocurrir que la persona con discapacidad psíquica se quede sola y la permanencia en su medio haga imposible llevar una vida digna y normalizada.

Las causas más habituales que hacen necesario la utilización de este recurso en personas con discapacidad psíquica y mayores son las siguientes:

- Edad avanzada de los progenitores y/o viudedad.
- Deterioro físico y psicológico de los progenitores.
- Descanso familiar, bien éste se deba a vacaciones o al cansancio del cuidador habitual (padres o hermanos/as).
- Enfermedad y/o hospitalización del cuidador/a habitual.
- Obras en la vivienda.
- Cierre provisional del recurso habitual.
- Como paso previo a una integración en otro recurso de alojamiento que tenga carácter definitivo.

Este programa está diseñado para cubrir una serie de objetivos centrados tanto en la persona con discapacidad como en su familia.

---

\* Rosa Velázquez García, Directora del Centro de Adultos «La Arboleya», y Belén López Suárez, Técnica del Área de Recursos de la Dirección General de atención a mayores, discapacitados y personas dependientes.

### **Objetivos específicos a trabajar con la persona con discapacidad**

- Mantener y/o potenciar la autonomía personal para posibilitar que la persona tenga una vida lo más normalizada posible adaptándose a nuevas formas de convivencia y todo lo que supone en cuanto a cambios en la organización del modo de vida que ha tenido hasta el momento de incorporarse al programa.
- Favorecer la integración en la Comunidad a través de las diversas actividades que se realicen de ocio y tiempo libre.
- Ayudar a la persona en el proceso de transición de su hogar al recurso de alojamiento y que esto no repercuta negativamente en su calidad de vida.

### **Objetivos a trabajar con la familia**

- Crear hábitos de independencia entre familia y usuario que facilite la separación y se viva ésta con la menor ansiedad posible y asimismo la familia pueda ir interiorizando esta situación para cuando sea necesario el alojamiento continuo.
- Favorecer el descanso familiar durante períodos determinados.

En el programa, existen diferentes áreas de intervención donde se concretan las actuaciones, dichas áreas contemplan tanto a la persona con discapacidad y su familia como al personal de atención del centro como elemento claves de la intervención.

### **Salud**

Nuestra actuación en esta área se basa en la coordinación con los recursos existentes en el ámbito sanitario y se concreta en los siguientes pasos:

- Recogida de información a través de entrevista familiar e informes médicos procedentes tanto de Atención Primaria como de Atención Especializada.
- Cuando la información es contradictoria o muy escasa nos ponemos en contacto con el Centro de Salud correspondiente.
- La intervención anteriormente descrita se repite en temas de Salud Mental donde el apoyo se recibe del Centro de Salud Mental de nuestra área socio-sanitaria a través de un protocolo de actuación que se estableció con la Coordinación de Salud Mental.
- Finalmente se elabora un programa de salud individual para los usuarios en sesiones clínicas conjuntas con nuestros Centros de Atención Primaria y Salud Mental.

## **Autonomía Personal y Habilidades Básicas**

El programa en este caso no se diferenciaría de cualquier programa que se aplique a usuarios más jóvenes y nuestra actuación está destinada a potenciar y mantener las capacidades del usuario en el momento de incorporarse al programa, ya que lo que se pretende es el bienestar general de la persona independientemente de la edad.

### **Autonomía Personal**

En un alto porcentaje de los usuarios de edad avanzada del programa ha existido una hiperprotección familiar y como consecuencia la persona no ha desarrollado todas sus posibilidades de autonomía personal, por ello comenzamos a trabajar sus posibilidades en actividades muy concretas como:

- Aseo e higiene personal.
- Vestido.
- Alimentación.
- Control de esfínteres.
- Movilidad.
- Comunicación.

Nuestra experiencia nos ha demostrado que incluso en la persona con más necesidades de apoyo se consiguen logros.

### **Habilidades Básicas**

Todos los usuarios del programa, independientemente de su edad, se integran según sus capacidades en alguna de las actividades ocupacionales que se desarrollan en el Centro. Muchos de ellos se integran por primera vez en dichas actividades y para otros se trata de una actividad diferente a la que venían realizando hasta el momento, aunque en un alto porcentaje son personas con muchas necesidades de apoyo lo cual limita sus posibilidades de incorporación a otras actividades que no sean las de Centro de Día.

### **Intervención familiar**

La intervención con las familias comienza en la primera entrevista que se realiza, en unas ocasiones previa a la incorporación del usuario al programa y en los casos de urgencia el día de la incorporación. En ese momento se valora como más importante el liberar a los familiares del sentimiento de abandono (entendido por ambas partes).

No se establece un ritmo de entrevistas con las familias sino que quedan a demanda por ambas partes, dejando a la familia muy claro que desde la

incorporación del usuario al Centro pueden venir a visitarlo cuando quieran sin necesidad de un «tiempo de espera» y quedando a su criterio la frecuencia de las visitas y que ellos mismos vayan marcando los ritmos (se ha observado que es la forma más relajada de adaptarse a la nueva situación).

En las entrevistas se procura ir orientándoles en las pautas de actuación que se consideran más adecuadas para la persona con discapacidad, éstas van desde:

- Cuestiones sanitarias:
  - Administración correcta de medicación, especialmente uso de psicofármacos.
  - Dieta de alimentación.
  - Cuidados higiénicos (aseo, cuidados de uñas de los pies).
- Cuestiones legales administrativas:
  - Pensiones.
  - Incapacitación y Tutela.
  - Otras prestaciones que puedan percibir.
- Orientación y apoyo psicopedagógico a las familias:
  - Pautas de actuación.
  - Actividades que deberían realizar. Implicar a otros familiares directos en el cuidado de la persona con discapacidad.

## **Social: Ocio y Tiempo Libre**

Los objetivos son:

- Mejorar el bienestar emocional de la persona con discapacidad psíquica.
- Potenciar las relaciones interpersonales y con la Comunidad.
- Continuar trabajando su autonomía personal.

Se pretende que los usuarios/as del programa potencien las relaciones interpersonales con otros usuarios/as, personal y el resto de la comunidad. Este es uno de los aspectos más difíciles de realizar por la temporalidad de la estancia, lo que hace que el grupo no sea nunca estable en cuanto a la composición de sus miembros.

## **Personal del centro**

Cuando un usuario/a se incorpora al programa, se elabora por parte del Equipo Técnico una ficha-informe para el personal de atención directa del programa.

Esta ficha incluye los datos más relevantes para que el personal pueda trabajar con el usuario y así tenga una visión global de la persona atendida. Se incluyen datos personales, antecedentes familiares y sociales (grupo familiar con el que convive, centros que ha estado anteriormente), autonomía personal, descripción de conductas, observaciones (incluye dieta alimentaria, si tiene alergia), medicación y teléfonos de contacto.

Cuando la incorporación al programa sigue los pasos adecuados, es decir, hay entrevistas previas con la familia o cuidadores habituales, dicha ficha se trabaja con el personal cuidador del programa en reuniones destinadas a tal fin. Si bien es cierto que puede ocurrir que la urgencia del caso (como puede ser ingreso hospitalario del cuidador habitual) no dé posibilidad de reunión previa, en este caso se informa directamente según se van incorporando los turnos de trabajo de cuidadores del programa.

Semanalmente hay una reunión entre el Equipo Técnico y el Personal de Atención directa del programa en la que se valora la evolución de los usuarios y se deciden las pautas de actuación, con valoración de nuevas necesidades de la persona. Es muy importante reseñar que en este caso intervienen muy directamente en esta valoración los cuidadores, ya que no se puede olvidar que es a través de sus observaciones como el Equipo Técnico se nutre de información sobre la evolución y necesidades del usuario, y además son ellos los que llevan a la práctica las pautas de actuación con los usuarios día a día.

En esta labor de intervención con el Personal colabora el Equipo Técnico del Centro de Salud Mental de Pola de Siero (como ya se citó anteriormente hay un Protocolo de Actuación entre Salud Mental y nuestro Centro) con unas reuniones con el personal para manejo del estrés que un principio han sido semanales y según los profesionales de SM han valorado espaciarlas en el tiempo.

Los cuidadores del programa de Alojamiento Temporal participan en las mismas sesiones y cursos de formación que el resto del personal del centro.

## **CAPÍTULO IV**

# **CALIDAD DE VIDA Y ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**



# DISCAPACIDAD, EDAD Y SOCIEDAD

DEMETRIO CASADO PÉREZ

Secretario Ejecutivo del Real Patronato sobre Discapacidad

## INTRODUCCIÓN

«La deficiencia no es una enfermedad», oí decir en pretéritas disertaciones y he leído en algún viejo cartel del movimiento asociativo de la entonces denominada subnormalidad. Supongo que con ese aserto se pretendía liberar a las personas afectas del estigma de la enfermedad, por supuesto a costa de abundar en la estigmatización de otras. Más, lo que me interesa destacar ahora es que la citada aseveración implica el supuesto de que la deficiencia, además de no ser contagiosa, no sería susceptible de agravarse en el curso del tiempo. La deficiencia psíquica era, pues, un fenómeno supuestamente estable. Converge con la idea anterior la propensión, afortunadamente en retroceso, a infantilizar o angelizar a esas personas, escamoteándoles así toda su dimensión biográfica.

En los años 70 se construye la noción de «minusvalía», a mi parecer, también con la nota de estabilidad. El referente empírico de aquella noción debió de ser principalmente la secuela del accidente laboral tras los tratamientos médico-quirúrgicos. La idea de la minusvalía fue elaborada en relación con la iniciativa de la Seguridad Social que vino a plasmarse en el Servicio Social de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos (SEREM), creado por el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos (art. 22).

Aún cuando dicha norma vincula la minusvalía a la disminución de la capacidad tanto física como psíquica (art. 1), creo poder afirmar que el referente principal del SEREM naciente era la deficiencia resultante de un accidente con la corrección de las prestaciones de rehabilitación médico-funcional básica. El proceso dinámico de la patología y su tratamiento había concluido y de él resultaba un menoscabo estable. Estabilidad reforzada por la condición adulta del trabajador, referencia ésta que llegó a dificultar, según mi recuerdo, la asunción franca por el SEREM de los clientes de edad

infantil, cuando se amplió su ámbito subjetivo de protección. Esto tuvo lugar de una manera formal mediante el Decreto 731/1974, de 21 de febrero, por el que se fusionan los Servicios Comunes de la Seguridad Social de Asistencia a los Subnormales y de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos.

Las concepciones reseñadas desestiman el factor tiempo, que en el hombre es edad. Dedicaré esta exposición a mostrar la importancia de dicha variable en la discapacidad. Por cierto, antes debo hacer la aclaración de que seguiré la terminología básica que adoptará presumiblemente la Organización Mundial de la Salud en su nueva versión de la Clasificación Internacional relativa a la materia que aquí trato (OMS, 2001):

- **Deficiencias** son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.
- **Limitaciones en la actividad** son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- **Restricciones en la participación** son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- Al conjunto de estos tres fenómenos se le denomina **discapacidad**.

## 1. EL ORIGEN DE LAS DEFICIENCIAS

Los defectos congénitos y los accidentes de trabajo son las dos vías de aparición de las deficiencias, si no únicas, al menos principales, en los supuestos reseñados. Ambas coinciden en ser ajenas a la dimensión temporal y al carácter evolutivo de la vida humana y del hombre. Los defectos emergentes en el nacimiento se generan antes o en el momento del mismo. Los accidentes laborales no tienen relación ni con el desarrollo ni con la involución que lleva consigo el curso de la edad. Pues bien, ambas causas de la deficiencia ajenas al tiempo humano parecen tener una importancia cuantitativa moderada, según la información procedente de las dos encuestas nacionales del Instituto Nacional de Estadística (INE) realizadas en 1986 y 1999. Quede advertido que ambas registraron apreciaciones de los afectados y de sus familiares.

La tabla 1 nos muestra que, frente a la escasa relevancia cuantitativa de los dos factores ácronos de las deficiencias antes indicadas, son muy altos los porcentajes correspondientes a dos complejos causales muy ligados a la edad: la enfermedad común y la senilidad.

TABLA 1. Deficiencias según origen. España, 1986

Origen	Número	Porcentaje
TOTAL DEFICIENCIAS .....	7.695.602	100,00
Congénito .....	383.260	4,98
Problemas en el parto .....	78.225	1,02
Enfermedad común .....	4.805.871	62,45
Enfermedad profesional .....	118.761	1,54
Accidentes de tráfico .....	83.230	1,08
Accidentes de trabajo .....	157.479	2,05
Otros accidentes .....	257.747	3,35
Guerras, acciones terroristas .....	63.182	0,82
Senilidad .....	1.617.502	21,02
Intoxicación alimentaria .....	8.741	0,11
Iatrogenia .....	9.486	0,12
Otras causas .....	2.087	0,03
No consta .....	110.034	1,43

FUENTE: INE (1987, datos elaborados a partir de las ps. 120, 259, 260, 401 y 402).

La tabla 2 se refiere a las deficiencias que afectan a la población de 65 años y más, que traigo a colación para ver si la mayor edad produce algún efecto notable en la distribución de frecuencias. También en esta banda de edad las débiles proporciones en las causas congénitas y del accidente de trabajo contrastan con las muy elevadas de la enfermedad común y de «otras causas», en las que pudiera estar camuflado el factor que en la encuesta de 1986 se denominaba «senilidad».

TABLA 2. Deficiencias en personas de 65 y más años, según las causas. España, 1999

Causa	Número	Porcentaje
TOTAL DEFICIENCIAS .....	3.151.458	100,00
Congénita .....	61.980	1,96
Problemas de parto .....	3.111	0,09
Accidente de tráfico .....	31.425	0,99
Accidente doméstico .....	61.947	1,96
Accidente de ocio .....	18.270	0,57
Accidente laboral .....	54.184	1,71
Otro tipo de accidente .....	55.068	1,74
Enfermedad común .....	2.089.661	66,30
Enfermedad profesional .....	54.813	1,73
Otras causas .....	671.392	21,30
No consta .....	49.606	1,57

FUENTE: INE (2001 b, p. 53).

## 2. CON LA EDAD SE AMPLÍA LA PREVALENCIA DE LAS DISCAPACIDADES

La relevancia del factor tiempo humano en la estructura del fenómeno de la discapacidad se pone de relieve muy ostensiblemente por el incremento de la prevalencia del mismo en el sentido de la mayor edad. Esto es algo que se aprecia por observación común y, sobre todo, por las estadísticas epidemiológicas.

La mayor parte de las causas conocidas de defectos congénitos al nacer son de carácter genético. La primera conciencia de la etiología genética de enfermedades y malformaciones se refería muy principalmente a ciertos defectos que aparecen en el recién nacido: síndrome de Down, defectos de cierre del tubo neural, fenilcetonuria, etc. Pero se va ampliando progresivamente la evidencia de que muchas enfermedades que emergen en el curso de la vida tienen también origen genético. Entre las que dan lugar a deficiencias importantes, cabe citar como ejemplos la retinosis pigmentaria, la enfermedad de Parkinson, las ataxias hereditarias o ciertas cardiopatías. En rigor, se va asentando la hipótesis de que, dejando aparte las enfermedades infecciosas y los daños por traumatismo, el grueso de la patología humana, incluyendo las enfermedades más relevantes desde un punto de vista epidemiológico (cáncer, enfermedades cardiovasculares), tiene origen o mediación genética. El transcurso del tiempo acumula las posibilidades de que ese bloque nosológico se manifieste, de modo que los estratos de mayor edad tienen más riesgo de haber adquirido secuelas duraderas, es decir, deficiencias generadas por las enfermedades de origen o condicionamiento genéticos, o por su defectuoso tratamiento.

El curso del tiempo no es ocasión necesaria de que se acumulen las enfermedades no genéticas —salvo las crónicas— y los traumatismos, pero si da lugar a que se sumen las secuelas permanentes de unas y otros, vale decir, las deficiencias derivadas de aquellas causas o, nuevamente, de tratamientos inadecuados. El torero no tiene porqué sufrir más heridas en el año de su retirada, pero conservará en su cuerpo —y en su ánimo— la colección de eventuales secuelas de toda su carrera.

Paso ahora a la presentación de información estadística por la que se estima el impacto de la edad en la prevalencia de la discapacidad. Conviene advertir que las dos encuestas nacionales de INE citadas se hicieron sobre muestras de hogares familiares, de modo que no cubrieron los establecimientos residenciales, de obvia importancia en relación con la discapacidad y la edad.

**TABLA 3. Personas con alguna deficiencia generadora de discapacidad por grandes intervalos de edad. España, 1986**

Intervalos de edad	Población total	Población afectada	
		Número	Porcentaje
TOTAL .....	38.341.126	5.743.291	14,98
Menores de 6 años .....	2.338.048	43.047	1,84
De 6 a 64 años .....	30.856.653	2.804.837	9,09
65 años y más .....	5.146.425	2.895.407	56,26

FUENTE: INE (1987, datos elaborados a partir de las ps. 80, 134, 276, 737 y 738).

Los datos de la encuesta de 1986 son tan elocuentes que sería ocioso comentarlos, salvo en lo que se refiere a la dificultad de apreciar la discapacidad en una parte de los menores de 6 años.

**TABLA 4. Personas con discapacidades por grandes intervalos de edad. España, 1999**

Intervalos de edad	Población afectada	
	Número	Porcentaje sobre población total
TOTAL .....	3.528.211	9,00
Menores de 6 años .....	49.577	2,24
De 6 a 64 años .....	1.405.992	4,59
65 y más años .....	2.072.652	32,21

FUENTE: INE (2000, varios pp.).

En la información de la tabla 4 llama la atención el descenso en casi 6 puntos del porcentaje de personas con discapacidad de 1986 a 1999. Debe obedecer a un factor metodológico: en la última encuesta del INE se ha excluido de la tabla de discapacidades (INE, 2001 a, 141) las relativas a «subir escaleras» y «correr», que sí fueron consideradas en la primera encuesta (INE, 1987, 56): En cuanto a la asociación de la discapacidad con la mayor edad se confirma la pauta relativa de 1986. Los niños fueron objeto de una valoración singular (INE, 1999a, 20).

### 3. CON LA EDAD SE AGRAVAN CIERTAS DEFICIENCIAS

La pretendida estabilidad de las deficiencias, su presunta invulnerabilidad a la acción del tiempo humano, presenta muchas y graves excepciones por agravamiento intrínseco o por la emergencia de alteraciones asociadas.

Los casos más obvios de agravamiento son las deficiencias derivadas o consistentes en enfermedades degenerativas. La esclerosis lateral amiotrófica tiene una prevalencia modesta: 1 por 10.000, según el Departamento de Asuntos Científicos de ADELA. Pero merece ser recordada por la intensidad de su evolución y por la gravedad de sus manifestaciones anatómicas y fisiológicas, así como por el impacto muy negativo y también progresivo de las mismas en las actividades y en la participación. Tanto es así que las propias asociaciones de afectados de la enfermedad y familiares, a la vez que gestionan tratamientos y apoyos de mantenimiento, promueven la prevención como respuesta insoslayable. La enfermedad de Alzheimer es otra enfermedad-deficiencia de carácter degenerativo, cuya relevancia estriba tanto en la gravedad de sus síntomas como en la incidencia que va alcanzando en las sociedades envejecidas: entre el 5 y el 7% de las personas mayores de 65 años, según la Fundación Alzheimer España, se ven afectados.

Me parece que deben ser objeto de una consideración diferenciada las deficiencias que, sin derivar de enfermedades típicamente degenerativas, presentan una proporción importante de casos de agravamiento por efecto o en el curso de la edad, como por ejemplo el síndrome post-polio. Tras la afección poliomiélica, se consiguieron algunas mejoras por recuperación neurológica y funcional, tras la cual siguieron bastantes años de estabilidad de las discapacidades, para finalmente sufrir en muchos casos un agravamiento, no solo de aquellas (Trieschmann, 1995,96):

También me parece que constituye un fenómeno diferente la emergencia de enfermedades asociadas por nexos genéticos o funcionales a ciertas alteraciones de la salud y sus discapacidades derivadas. Entre los afectados por el síndrome de Down se registran más casos de envejecimiento prematuro y patológico que en la población general (Flórez, 2000): En ciertos casos de lesiones medulares altas el curso del tiempo da lugar a limitaciones de la actividad y restricciones de la participación adicionales por factores como el riesgo de escaras.

### 4. LA VEJEZ SOCIAL ABSORBE PARTE DE LA DISCAPACIDAD

Hasta ahora me he referido a las discapacidades perceptibles por la observación común y/o de las disciplinas naturales —en la versión ampliada que, a mi parecer, conviene al actual desarrollo científico-técnico: medicina,

psicología clínica, ergonomía, etc.—. He considerado, pues, las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación tal como pueden ser detectadas por la epidemiología básica. Ahora voy a introducir la corrección derivada de la vejez social.

La sociología se ha dotado del concepto de estatus, que consiste en un cuadro compartido de expectativas sobre los derechos y deberes, así como de los roles, inherentes a las posiciones sociales. Para la correspondiente a la tercera edad, según la clasificación romana, dice Cicerón en *De Senectute*: «En la vejez no hay fuerzas. No se le pidan fuerzas a la vejez. Por tanto no sólo por ley, también por las costumbres, nuestra edad está liberada de las cargas que no pueden ser sobrellevadas sin fuerzas. Así, no sólo no estamos obligados a lo que no podemos, sino ni siquiera a todo aquello que sí podemos» (2001, p. 167).

En la sociedad romana, el estatus de senecto se alcanzaba a partir de los sesenta años. Santiago Ramón y Cajal, en vista del crecimiento de la vida media que él pudo observar en su tiempo, opina que «no parece temerario fijar en los setenta o setenta y cinco años el comienzo de la senectud» (1942, p.16): En nuestras sociedades, la edad de paso al estatus de «mayor» —como ahora gusta decir— más ampliamente aceptada son los 65 años. Su principal apoyo institucional es que se ha tomado también como referencia general para la jubilación.

Dejando ahora de lado la discusión de este punto, quiero mencionar la apertura del tratamiento de los datos de la Encuesta del INE de 1999 al estatus en cuestión: «Respecto al grupo de mayores de 64 años se realiza una explotación completa de todas las variables que se analizan en la Encuesta, igual que para el grupo central (de 6 a 64 años), pero en tablas independientes con el fin de que los datos sean homogéneos. En efecto, una discapacidad para realizar las operaciones propias del cuidado personal no puede ser igualmente interpretada en una persona de veinte años que en otra de noventa» (2001, 22).

Si la edad avanzada eximiera, por consenso social, de la realización de alguna de las 36 actividades adoptadas como estándar de capacidad por el INE (2001 a, 141), habría que hacer las oportunas deducciones en las cifras absolutas y relativas de discapacidades del estato de 65 años y más de las tablas 3 y 4 en sus facetas de limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Quede esto, si interesa, para una investigación ad hoc y vuelvo sobre el asunto de la jubilación.

En las sociedades capitalistas reformadas, se instituye la jubilación de los trabajadores como estatus jurídico que les exime de la obligación de trabajar al llegar a su vejez, a la vez que les procura una pensión sustitutoria del salario. La política tradicional de jubilaciones se planteó en términos demográficos impersonales. Quiero decir que tomó como referencia ciertas

edades cumplidas, desentendiéndose del balance de capacidad —incluyendo la motivación— de las personas afectadas. Esa deshumanización vino a incrementarse, de un lado, por la reducción de la edad de la jubilación obligatoria y, de otro, por el abuso de las jubilaciones anticipadas en función de crisis y ajustes económicos. Pese a todo eso, me parece que cabe entender la jubilación como un estatus cuyo sentido básico consiste en evitar al trabajador el riesgo de la invalidez o la incapacidad permanente para el trabajo por causa de la edad avanzada.

El día 1 de julio y en la plaza de toros de Burgos, al entrar a matar a su primer toro, Antonio Chenel sufrió una crisis respiratoria aguda que le incapacitó para terminar la faena. Según información de la presa diaria, el percance se relaciona con la bronquitis crónica que padece Antoñete, y se menciona también su habito tabáquico. Coincidiendo con el juicio médico, el maestro anunció mediante portavoces que ahora va a retirarse definitivamente del toreo y del tabaco. Tal como se ha desarrollado el caso, parece que ha concluido en una incapacidad permanente al menos total, lo que es impropio a la edad del diestro: 69 años. Cuando Antoñete se retiró del toreo hace unos años, pudo muy bien alegar como causa la edad, pues había cumplido más de 60 años, lo que basta y sobra para jubilarse en su arte. De haber perseverado en esa decisión, habría evitado que se manifestara su limitación para el toreo. Digo esto para ejemplificar el sentido de la jubilación que he propuesto, sin juzgar en absoluto el proceder de Antoñete.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CICERÓN, M. T. ([44 a. de C.] 2001): *De Senectute. Acerca de la vejez*. Madrid: Editorial Triacastela.
- FLÓREZ, J. (2000): «El envejecimiento de las personas con síndrome de Down», *Revista síndrome de Down*. 17, 2000.
- INE (1987): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías*. Madrid, 2 tomos.
- (2000): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Avance de resultados. Datos básicos*. Madrid.
- (2001a): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Metodología*. Madrid.
- (2001b): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Avance de resultados*. Madrid.
- (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, borrador final*. Consultado en <http://www.who.ch/icidh>.

RAMÓN Y CAJAL, S. (1942): El mundo visto a los ochenta años. Madrid: Librería Beltrán.

TRIESCHMANN, R. B. (1995): Envejecer con discapacidad. Barcelona: Fundación Institut Guttmann.



# CALIDAD DE VIDA EN EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO<sup>1</sup>

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO

Facultad de Psicología, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca

## INTRODUCCIÓN

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

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

---

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

del propio individuo, su participación en el control de su vida, de su salud y de los procesos de enfermar.

## DETERMINANTES DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS MAYORES

La calidad de vida depende de múltiples factores ambientales y personales que influyen en el comportamiento de los individuos. En la calidad de vida del mayor, junto a aspectos referidos al contexto en el que viven, desempeñan un papel esencial los aspectos psicológico-emocionales (características de personalidad, presencia de sintomatología patológica, autoeficacia, y otros), los referidos a la interacción personal, y los referidos al apoyo recibido y percibido.

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

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

Urciuoli, Dello Buono, Padoani y De Leo (1998) evaluaron las diferencias en la percepción de calidad de vida (salud física, funciones cognitivas, depresión y ansiedad, funcionamiento sexual, funcionamiento social y religiosidad) en personas mayores de 85 años que vivían en el hogar y en residencias. Los autores no encontraron diferencias entre los que viven en sus casas y los que están institucionalizados, aunque estos últimos son menos autosuficientes y más dependientes para las funciones básicas de la vida diaria. Shatahmasebi, Davies, & Wenger (1992) no encontraron relación entre la longevidad de las personas y su calidad de vida lo que, según los autores, implica que ambos conceptos pueden ser analizados independiente-

mente. Pero, no significa que el profesional de la salud deba atender separadamente ambos aspectos.

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

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

El apoyo social recibido y percibido es una de las variables determinantes para la calidad de vida de las personas mayores. El deterioro funcional junto a las limitaciones en la autonomía personal de los ancianos hacen necesaria la ayuda de otras personas para poder seguir viviendo sin problemas en el hogar propio. La carencia de apoyo familiar o conyugal disminuye la motivación del anciano para cuidarse y perjudica su estado de salud (Ors & Laguna, 1997): Cuando no existe un apoyo social natural suficiente, las personas mayores necesitan servicios específicos de apoyo a fin de evitar la institucionalización (Fernández del Valle, 1994): Cuanto mayor sea el apoyo social con que cuenta la persona, más baja es la probabilidad de que enferme. Por ello, resulta de interés la puesta en marcha de programas de intervención dirigidos tanto a familias como a grupos de autoayuda, vecinos y voluntariado (Fernández-Ballesteros, Zamarrón & Maciá, 1996):

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

En las personas ancianas con graves discapacidades, como son los enfermos de Alzheimer, los estudios sobre calidad de vida son más bien estudios

sobre la calidad del cuidado institucional de la residencia en la que se encuentran. En estos casos, parece que serán los factores relacionados con aspectos interactivos los que serán de mayor importancia. Montoro (1999) propone un modelo sobre el cuidado institucional y analiza la influencia de los factores predictivos en la calidad asistencial. Este modelo examina tres niveles: institucional (medio ambiente, tipo y número de profesionales, estructura institucional), relacional (residentes y familiares) y de interacción. Encuentra que los aspectos más destacados de la calidad asistencial en personas mayores se refieren a los de nivel institucional (el carácter privado del centro, el medio ambiente, la configuración familiar, el número de profesionales por cama, su formación y entrenamiento para combatir el estrés laboral y el grado de retención laboral), seguidos de los indicadores del nivel relacional (participación y cuidado informal de los familiares): Pero en contra de lo que se esperaba, los factores de interacción como las habilidades de comunicación y conflicto personal no fueron significativos respecto de la calidad asistencial.

## ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

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

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

Desde una perspectiva ecológica se propone desarrollar un concepto de la vida de las personas mayores con discapacidad intelectual en relación con su familia, vecinos, amigos, proveedores de servicios, apoyos comunitarios

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

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

### **Salud física**

Las personas mayores con discapacidad intelectual tienen necesidades en su salud física de acuerdo con las circunstancias sociales y económicas de su vida diaria. Tal como refleja el reciente informe de la Organización Mundial de la Salud (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox, Chicoine & Working Group, 2000), las circunstancias de estas personas en la mayor parte del mundo corresponde a situaciones de economías no desarrolladas, siendo su prioridad (al igual que para el resto de la población) los cuidados básicos de salud, una adecuada nutrición, una casa, educación, derechos humanos y una sociedad y economía estables. Sin embargo, la investigación hasta ahora se ha centrado en los países desarrollados y refleja esta situación. Por ello, es necesario impulsar inmediatamente y con gran energía la investigación transcultural. A su vez, se hace necesario desarrollar estrategias eficaces dirigidas a fomentar acciones específicas en los países en desarrollo.

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

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

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

### **Problemas de salud mental**

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

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

Las necesidades de las personas con discapacidad intelectual cambian a lo largo de la vida, siendo de capital importancia tomar conciencia de esos cambios para poder actuar con eficacia. El significativo incremento de las expectativas de vida en la población con limitaciones cognitivas hacen más relevante esa necesidad. Al examinar el tratamiento y apoyo a personas con

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

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

La intervención comprensiva planteada desde perspectivas biológicas, psicológicas y sociales, debe también hacer modificaciones en el entorno familiar o del hogar y en todos aquellos en los que la persona se desenvuelve. Desde el punto de vista psicológico se deben tener en cuenta los aspectos cognitivos, afectivos y conductuales del individuo dentro de los diferentes contextos con los que interacciona (Seltzer 1993).

## **Derechos**

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

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

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

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

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

do oportunidades diversas el individuo puede elegir, y por tanto ejercer sus derechos como cualquier otro ciudadano.

## CONCEPTO Y MODELO DE CALIDAD DE VIDA

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

### Definición

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

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

### Características del modelo

El modelo propuesto por Schalock (1996, 1997) y desarrollado después por Schalock y Verdugo (en prensa) consiste en un enfoque multidimensional compuesto por las ocho dimensiones citadas en la definición, que a su vez se hacen operativas en la formulación de indicadores diferenciados. Y se hace desde un planteamiento basado en la teoría de sistemas, y con una propuesta de pluralismo metodológico en su medición. Se propone que las dimensiones e indicadores se estructuran de acuerdo a un triple sistema: Microsistema, mesosistema y macrosistema. Estos tres sistemas comprenden la totalidad del sistema social, y permiten desarrollar programas y planificación, así como evaluar, en los aspectos personales del individuo (micro), los funcionales del ambiente que le rodea (meso), y los indicadores sociales (macro): Otro aspecto esencial al modelo es el pluralismo metodológico, que se refiere a que la estrategia de evaluación y de investigación propuesta debe combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos para medir la perspectiva personal (valor o satisfacción), evaluación funcional (comportamiento adaptativo y estatus o rol ocupado) e indicadores sociales (medidas a nivel social).

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

## CONCLUSIÓN

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

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

La mejora de la práctica basándose en las implicaciones de los principios de calidad de vida (Brown, 2000), la inclusión natural en las infraestructuras generales para mayores (Hogg, Lucchino, Wang, Janicki & Working Group,

2000), y el desarrollo de una evaluación holística de los problemas de salud mental (Thorpe, Davidson & Janicky, 2000) se han destacado como algunos de los aspectos esenciales del entrenamiento de los profesionales que atienden directamente a las personas mayores con discapacidad intelectual. Los profesionales desempeñan un papel destacado en la mejora de la calidad de vida, y la llamada de atención hacia mejorar su formación no debe ser desatendida.

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

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

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARNOLD, S. (1991): Measurement of quality of life in the frail elderly. In J. Birren, J. Lubben, J. Rowe & D. Deutchman (Eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (pp. 50-74): New York: Academic Press.
- BROWN, R. I. (1993): Quality of life issues in aging and intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, 18(4), 219-227.
- BURT, D. B. & AYLWARD, E. H. (1999): Assessment methods for diagnosis of dementia. In M. P. Janicki & A. J. Dalton (Eds.), *Dementia, aging and intellectual disabilities: A handbook* (pp. 141-156): Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- CLARK, P. G. (1991): Ethical dimensions of quality of life in aging: autonomy vs. collectivism in the United States and Canada. *The Gerontologist*, 31(5), 631-639.

- CLARK, P. G. (1995): Quality of life, values, and teamwork in geriatric care: do we communicate what we mean? *The Gerontologist*, 35(3), 402-411.
- CLARK, P. G. (1997): Values in health care professional socialization: implications for geriatric education in interdisciplinary teamwork. *The Gerontologist*, 37(4), 441-451.
- COAST, J., PETERS, T. J., RICHARDS, H. & GUNNELL, D. (1998): Use of EuroQoL among elderly acute care patients. *Quality of Life Research*, 7, 1-10.
- COONLIFFE, C. & WALSH, P. N. (1999): An international perspective on quality. In S. S. Hert & G. Weber (Eds.), *Aging, rights, and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 237-252): Baltimore, MD: Brookes.
- COOPER, S. A. (2000): Community-oriented assessment of and interventions for mental health needs. In M. P. Janicki & E. F. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 359-371): New York: Brookes.
- DALTON, A. J. & JANICKI, M. P. (1999): Aging and dementia. In M. P. Janicki & A. J. Dalton (Eds.), *Dementia, aging and intellectual disabilities: A Handbook* (pp. 5-31): Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- DALTON, A. J., WISNIEWSKI, H. M. & JANICKI, M. P. (1999): Future prospects. In M.P. Janicki & A.J. Dalton (Eds.), *Dementia, aging and intellectual disabilities: A Handbook* (pp. 415-421): Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- DE LEO, M., RENÉ, F., & DIEKSTRA, P. (1998): LEIPAD, an internationally applicable instrument to assess quality of life in the elderly. *Behavioral Medicine*, 24, 17-27.
- EDGERTON R. B. (1994): Quality of life issues: some people know how to be old. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss, & M. P. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp. 53-66): Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- EVENHUIS, H., HENDERSON, C. M., BEANGE, H., LENNOX, N., CHICOINE, B., & WORKING GROUP (2000): *Healthy ageing-adults with intellectual disabilities: physical health issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (1997): Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales. *Anuario de Psicología*, 73, 89-104.
- FERNÁNDEZ DEL VALLE, J. G. G. A. (1994): Redes de apoyo social en usuarios de ayuda a domicilio de la tercera edad. *Psicothema*, 6(1), 39-47.
- GOODE, D. (1994): *Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline.
- GUSTAFSON, D. H., HAWKINS, R., BOBERG, E., PINGREE, S., & SERLIN, R. E. (1998): Impact of a patient-centered, computer-based, health-information/support system. *American Journal of Preventive Medicine*, 16(1), 1-9.

- HAWKINS, B. A. (1997): Health, fitness and quality of life for older adults with developmental disabilities. *Activities, Adaptation & Aging*, 21 (3), 29-35.
- HAWKINS, B. A. (1998): Constraints on leisure: Adults with mental retardation. *Abstracts of proceedings of the American Association on Mental Retardation* (p. 72): Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- HAWKINS, B. A. (1999): Rights, place of residence and retirement. Lessons from case studies on aging. In S. S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 93-107): Baltimore, MD: Brookes.
- HELLER, T. (1999): Emerging models. In S. S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights, and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 149-165): Baltimore, MD: Brookes.
- HENDERSON, C. M. & DAVIDSON, P. W. (2000): Comprehensive adult and geriatric assessment. In M. Janicki & E. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 297-339): New York: Brookes.
- HERR, S. S. & WEBER, G. (1999): Aging and developmental disabilities. In S. S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights, and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 1-16): Baltimore, MD: Brookes.
- HOGG, J. & LAMBE, L. (1997a): An ecological perspective on the quality of life of people with intellectual disabilities as they age. In Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (pp. 201-227): Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- HOGG J. & LAMBE L. (1997b): Intellectual disability and aging: Ecological perspectives from recent research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 136-143.
- HOGG, J., LUCCHINO, R., WANG, K., JANICKI, M. P., & WORKING GROUP (2000): *Health ageing- adults with intellectual disabilities: ageing & social policy*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- HUGHES, D. (1995): Aiming for objectivity and balance in the evaluation of the quality of life experienced by service users with learning disabilities. In D. Pilling & G. Watson (Eds.), *Evaluating quality in services for disabled and older people* (pp. 201-206): London: Jessica Kingsley.
- ISHII-KUNTZ, M. P. (1990): Social interaction and psychological well-being: comparison across stages of adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(1), 15.
- JANICKI, M. P. (1997): Quality of life for older persons with mental retardation. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. II. Application to persons with disabilities* (pp. 105-116): Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- KEMPEN, G., JELICIC, M., & ORMEL, J. (1997): Personality, chronic medical morbidity, and health-related quality of life among older persons. *Health Psychology*, 16 (6), 539-546.

- MARTORELL, M. C., GÓMEZ, O., & CUENCA, A. (1994): Calidad de vida y tercera edad. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 30, 41-46.
- MIDGLEY, G. (1995): Evaluation and change in service systems for people with disabilities? In D. Pilling & G. Watson (Eds.), *Evaluating quality in services for disabled and older people* (pp. 33-49): London: Jessica Kingsley.
- MONTORO, J. (1999): Factores determinantes de la calidad del cuidado asistencial institucional a personas mayores y/o con discapacidad. *Papers*, 57, 89-112.
- MOOS, S. (1999): Mental health. Issues of access and quality of life. In S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 167-187): Baltimore, MD: Brookes.
- MORENO, B. y XIMÉNEZ, C. (1996): Evaluación de la calidad de vida. In G. Buela-Casal, V. Caballo, & J. C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp. 1045-1070): Madrid: Siglo Veintiuno.
- MUGHAL, D. T. (2000): Health promotion and disease prevention. In M. Janicki & E. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 193-227): New York: Brookes.
- NEWSOM, J. T., & SCHUTZ, R. (1996): Social support as a mediator in the relation between functional status and quality of life in older adults. *Psychology and Aging*, 11(1), 34-44.
- OLIVER, M. C. (1999): Perspectives on assessment and evaluation. In M. P. Janicki & A. J. Dalton (Eds.), *Dementia, aging and intellectual disabilities: A Handbook* (pp. 123-140). Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- ORS, A. & LAGUNA, A. (1997): Reflexiones sobre el envejecimiento y la calidad de vida. *Cultura de los Cuidados*, 1(2), 60-63.
- PEARLMAN, R. A., & UHLMANN, R. F. (1991): Calidad de Vida en personas mayores con enfermedad crónica no hospitalizados. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 46(2), 31-38.
- PILLING, D., & WATSON, G. (1995): *Evaluating quality in services for disabled and older people*. London: Jessica Kingsley.
- PILLING, S. (1995): Quartz, Passing and user involvement: meeting points and departure points. In D. Pilling & G. Watson (Eds.), *Evaluating quality of services for disabled and older people* (pp. 135-147): London: Jessica Kingsley.
- RAPHAEL, D. (1996): Quality of life of older adults. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 290-306): Thousand Oaks, CA: SAGE.
- SCHALOCK, R. L. (Ed.) (1996): *Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use.* Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

- SCHALOCK, R. L. (Ed.) (1997): *Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R., DeVRIES, D. & LEBSACK, J. (1999): Enhancing quality of life. In S. Stanley & G. Weber (Eds.), *Aging, rights and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 81-92): York, Pennsylvania: Brookes.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (en prensa): *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SELTZER, G. B. (1993): Psychological adjustment in midlife for persons with mental retardation. In E. Sutton (Ed.), *Older adults with developmental disabilities* (pp. 157-184): Baltimore: Paul H. Brookes.
- SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W. & JANICKI, M. P. (Eds.): *Life course perspectives on Adulthood and old age*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SHATAHMASEBI, S. M., DAVIES, R. P., & WENGER, G. (1992): A longitudinal analysis of factors related to survival in old age. *The Gerontologist*, 32(3), 404-413.
- SMALL, G. W., MARTIN, B., MEYERS, B. S., KORAN, L. M., BYSTRISKY, A. & NEMEROFF, Ch. B. (1996): Impact of physical illness on quality of life and antidepressant response in geriatric major depression. *American Geriatric Society*, 44(10), 1220-1225.
- THORPE, L., Davidson, P. & Janicki, M. P. (2000): *Healthy ageing-adults with intellectual disabilities: biobehavioural issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- TYNE, A. (1995): What have we been learning from PASS and PASSING in workshop and real evaluations? In D. Pilling & G. Watson (Eds.), *Evaluating quality in services for disabled and older people* (pp. 25-32): London: Jessica Kingsley.
- URCIJOLI, O., DELLO BUONO, M., PADOANI, W., & DE LEO, D. (1998): Assessment of quality of life in the oldest-olds living in nursing homes and at home. *Archives of Gerontology and Geriatric*, 6, 507-514.
- VERDUGO, M. A. y SCHALOCK, R. L. (2001): El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Eds.), *Apyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112): Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M. A., SCHALOCK, R., WEHMEYER, M., CABALLO, C. y JENARO, C. (2001): *Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: Universidad de Salamanca, manuscrito sin publicar.
- WALKER, A., WALKER, C., GOSLING, V. (1999): Quality of life as a matter of human rights. In Stanley, S. & Weber, G. (Eds.), *Aging, rights and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 109-132): York, Pennsylvania: Brookes.

- WILLIAMS, P. (1995): The PASS and PASSING: evaluation Instruments. In D. Pilling & G. Watson (Eds.), *Evaluating quality in services for disabled and older people* (pp. 13-24). London: Jessica Kingsley.
- WOLFSON P. (1995): ACE- An assesment of care environments. In D. Pilling & G. Watson (Eds.), *Evaluating quality in services for disabled and older people* (pp. 78-83): London: Jessica Kingsley.
- WOLKENSTEIN, A. & BUTLER, D. (1992): Quality of life among the elderly: Self-perspectives of some healthy elderly. *Gerontology and Geriatrics Education*, 12(4), 59-69.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2000): *Ageing and intellectual disabilities. Improving longevity and promoting healthy ageing: summative report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

# PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA EN LAS PERSONAS MAYORES

ISIDORO RUIPÉREZ CANTERA

Presidente de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.  
Servicio de Geriátría del Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid.

La discapacidad o dependencia puede producirse a cualquier edad, pero sin duda alguna es en las personas ancianas donde su prevalencia es mucho mayor. La conocida encuesta que sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud ha publicado el Instituto Nacional de Estadística, no deja lugar a dudas: presentan alguna discapacidad el 4,6% de las personas que están entre los seis y 64 años, y el 32,2% de aquellos que tienen más de 65 años. Hoy ya existen evidencias científicas de que es posible comprimir la morbilidad y reducir la dependencia. Se puede y se debe disminuir su incidencia, su prevalencia y su intensidad.

El mantenimiento de la actividad física y mental y de los estilos de vida saludables, son las principales medidas a tomar para disminuir la incidencia de dependencia. El ejercicio físico ha demostrado las principales siguientes ventajas: disminuir la incidencia de accidentes vasculocerebrales, de cardiopatía isquémica, de fracturas y de osteoartritis. Como consecuencia, aumenta la expectativa de vida total y la libre de incapacidad. Es, además, el principal factor de riesgo modificable. Otros aspectos de vida saludables son: el consumo moderado de alcohol, evitar el consumo excesivo de fármacos, mantener un peso apropiado, no fumar y tener unas relaciones sociales adecuadas.

La prevención de las enfermedades crónicas es el segundo nivel de actuación para prevenir la discapacidad. Hoy en día existe evidencia científica de que es posible intervenir para que la incidencia sea menor, sobre las siguientes enfermedades o factores de riesgo que producen dependencia: la hipertensión arterial, hiperlipemias, tabaquismo, obesidad, anticoagulación en la fibrilación auricular, osteoporosis, osteoartritis, depresión, déficit sensoriales, etc. Los avances en estas medidas y las señaladas en el punto anterior, llevan a constatar a diferentes autores que «las personas que actualmente sobreviven a los 80 años, tienen mejor salud y consumen menos

recursos sanitarios, que las personas que de esa misma edad murieron en los años sesenta».

Cuando la enfermedad aparece produce dependencia. Esta es la causa y no la edad en sí misma. Los estudios indican que un tercio de los casos suelen ser por osteoartritis, la mitad por ictus, problemas visuales, cardiopatías y demencia, y el resto por múltiples causas como son problemas vasculares periféricos, enfermedades pulmonares, depresión, diabetes, alteraciones auditivas, etc. De todas formas es cierto que una parte pequeña de la dependencia que aparece, especialmente en los muy ancianos, no se justifica solamente por las enfermedades. Es este un importante campo de investigación actual.

El diagnóstico y tratamiento eficiente de las enfermedades cuando aparecen, es el otro nivel de actuación imprescindible para limitar la prevalencia e intensidad de la dependencia. El momento cumbre en dicha actuación es en la fase aguda de las enfermedades, especialmente cuando estas son de alto poder incapacitante. Es necesario entonces una actuación correcta y precoz. Muchas situaciones de enfermedad están en este caso. Un ejemplo paradigmático son los ictus, tan frecuentes a pesar de haber disminuido su incidencia como consecuencia de un mejor control de los factores de riesgo. Las relativamente recientes unidades de ictus han disminuido la mortalidad de la enfermedad en su fase aguda. Además las unidades de recuperación funcional, en sus diferentes formas, han limitado el grado de dependencia. Algo similar se venía haciendo desde muchos años antes en las salas de geriatría de los hospitales, donde además no se limita la actuación por la edad, cosa frecuente en las citadas unidades de ictus, sino por las posibilidades reales y factores pronósticos de recuperación. Hemos podido demostrar que esta diferente actitud hacia los más ancianos, se traduce en un aumento de la dependencia por evidente actuación indebida. El problema está en la insuficiente implantación de estas unidades geriátricas en los hospitales españoles, algo difícilmente explicable desde la lógica científica, humana y económica.

## **CAPÍTULO V**

# **ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS**



# ENVEJECIMIENTO Y BIOÉTICA: ALGUNAS CONSIDERACIONES

MARCELO PALACIOS ALONSO

Médico. Fundador de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI),

Presidente del Comité Científico

E-Mail: bioética@sibi.org

## 1. INTRODUCCIÓN

La población mundial ha crecido de 1.000 millones de personas en el año 1850 a 3.000 millones en el año 1960, a 5.600 millones en 1993, a 6.000 millones en diciembre de 1999, y ha experimentado un incremento del 42 por ciento tan sólo en los dos últimos decenios, a razón de 87 a 90 millones de habitantes cada año. El 43 por ciento de la población reside en las ciudades y el 57 por ciento en las zonas rurales, que sufren un despo- blamiento creciente. Para el año 2001, el 55 al 60 por ciento de la población mundial se concentrará en las grandes urbes.

Nacen 138 millones de niños al año y mueren 51 millones de personas en el mismo tiempo, con lo que el crecimiento vegetativo de la población mundial, como se dijo, es de unos 90 millones cada año.

En el ritmo de crecimiento de la población humana han influido muchos factores: las enfermedades epidémicas (peste, sífilis, rabia) o comunes, la elevada mortalidad infantil y de adultos, las hambrunas, las carencias sanitarias, la disponibilidad o no de suficientes alimentos, las guerras, etc. Hay que destacar tres aumentos importantes de la población mundial: entre los años 4.000 y 5.000 a. de C, en pleno Neolítico, la población aumenta 10 veces; del siglo XVIII al inicio del siglo XX, casi se triplicó, y en la segunda mitad del siglo XX se volvió a duplicar, ya con cifras de varios miles de millones.

La esperanza de vida al nacer ha mejorado desde mediados del siglo XX en casi todos los países del mundo: en los desarrollados ha pasado de 66,5 a 74,5 años de media y en los subdesarrollados de 40,9 a 62,2 años. La mayor longevidad está vinculada al estado de bienestar y a la calidad de

vida (vivienda, alimentación, cuidados médicos, educación, estabilidad política, paz social, etc.): Algunos ejemplos: en Japón, 79 años; en la Unión Europea, 77 años (en Europa Central y Oriental y en Rusia 70,3 años; la esperanza de vida de los españoles, 76-78 años, se cuenta entre las tres más altas del mundo); en los Estados Unidos, 75,5 años; en Australia, 73 años; y es unos 4 a 8 años más alta en las mujeres que en los hombres. En otros países: América Central México, 69,8 años; Corea, 69 años; China, 68,5 años; Indonesia, 60,3 años; Sur de Asia, 60,2 años; Africa del Norte, 55 años; Africa subsahariana, 51 años, etc. En cuanto a las variaciones regionales es de 57 años en el Sur de Asia y de 52 años en Africa, con 38 en Sierra Leona, 43 años en Guinea-Bisau o Afganistan, 46 años en Somalia y El Chad y 55 años en Nigeria, la India y Ahití. En los países subdesarrollados 20 de cada 100 personas no llegarán a la edad de 50 años, y se alcanza la de 70 años sólo en 26 países; las expectativas de vida de la mujer son menores que las de los hombres.

La natalidad descendió en todo el mundo, era de unos 5 hijos por mujer a mediados del siglo pasado, de 3,8 desde 1975 a 3,7 en 1987, y a partir de 1990 bajó hasta una media de 3,1 hijos. Desde 1950 la media por mujer en edad fértil (de los 15 a los 49 años de edad) pasó de 2,8 a 1,7 hijos en los países desarrollados y de 6,1 a 3,5 hijos en los países subdesarrollados. A pesar de esa desaceleración no está prevista una contención del crecimiento de la población, porque la natalidad sigue siendo muy alta en los países más pobres o en vías de desarrollo (en realidad el crecimiento demográfico ha experimentado un incremento del 12 por ciento desde 1980).

Se ha señalado ya que el crecimiento demográfico seguido últimamente es de 87 a 90 millones de personas cada año, lo que supone una tasa de crecimiento de 1,7 por ciento del total (con medias aproximadas del 0,6 en el Primer Mundo, de 1,6 en China y del 2 por ciento en el Tercer Mundo): Si se continúa a este ritmo —como parece que ocurrirá en los próximos 30 a 50 años— en diez años el incremento de la población mundial equivaldrá al censo de China y seremos alrededor de 1.200 millones más. Ello significa que si la población mundial aumentó 3,5 veces desde el comienzo de siglo y se dobló en los últimos 50 años, en los próximos 150 años la población actual se duplicará y llegará a ser 8 veces mayor que la del año 1900.

En cuanto a las pirámides de población:

- En los países ricos hay tantas personas de más de 55 años como niños menores de 15 años, pero en el siglo que viene los superarán.
- Hasta el año 2025 el número de mayores de 60 años aumentará hasta un 50% (en España el 45%), y alcanzado dicho año representarán en los países europeos ricos el 27 por ciento de la población (en España el 25,6 por ciento).

- Las personas mayores de 65 años eran unos 15 millones en el año 1900, aproximadamente el 1 por ciento de la Humanidad, y son ahora unos 355 millones, cerca del 6,3 por ciento de la población mundial, cifra que aumentó en cada uno de los últimos años en 9,5 a 9,7 millones.

En los países ricos hay un movimiento vegetativo negativo, pues la tasa de crecimiento neto anual del número de personas mayores de 65 años es de unos 800.000, el doble que el crecimiento del resto y 1,6 veces más que los nacimientos. En África, Asia y Centroamérica suponen el 3 al 5 por ciento de la población, mientras que en la Unión Europea representan el 15 por ciento (son ahora 76,3 millones) y llegado el año 2025 serán 113 millones (lo que representará el 19,5 por ciento de la población en España y el Reino Unido; el 20,5 por ciento en Alemania; el 22 por ciento en Italia, el 22,4 por ciento en Francia); y siguiendo con porcentajes, el 18,5 por ciento en Estados Unidos, y el 24, 3 por ciento en Japón, por poner algunos ejemplos.

En consecuencia, las previsiones indican que para una población mundial de 11.000 millones de personas en el año 2.050, el 20 por ciento (2.200 millones) serán mayores de 65 años.

A causa del envejecimiento de su población, en los países ricos aumentará el número de pasivos o personas que reciben una pensión o jubilación, y descenderá el número de activos o personas que trabajan y con cuyo empleo sostienen en gran medida las rentas y prestaciones sociales (pensiones, asistencia sanitaria, etc.) de los pasivos. Concretamente, en la Unión Europea disminuirá la población activa (20-59 años) en aproximadamente el 6 por ciento (en España el 4,4%).

El crecimiento demográfico se acompañará de una acusada descompensación entre las zonas rurales y las ciudades, en la distribución regional y en los porcentajes grupales de las pirámides de edades.

La población de las zonas rurales continuará reduciéndose. Unos 30 millones de personas dejan cada año los campos, las aldeas, los pueblos y villares y se trasladan a las ciudades de sus países o de otros. Si en el año 1950 la población rural suponía un 83 por ciento de la población mundial y en 1975 un 75 por ciento, para finales del año 2000 rondará el 50 por ciento y seguirá disminuyendo posteriormente.

Ya para comienzos del siglo XXI se prevé un urbanocentripetismo impresionante, con formación de megalópolis y aumento del número de ciudades medias y grandes. Las mayores concentraciones tendrán lugar en ciudades como México y São Paulo (Brasil), con 26 a 30 millones de habitantes; en Tokio (Japón), con 25 millones; en Calcuta y Bombay (India), con alrededor de 24 millones; en Shanghai (China) y Nueva York (Estados Unidos),

con cerca de 17 millones; en Pekín (China), Los Angeles (Estados Unidos), El Cairo (Egipto) y Yakarta (Indonesia), con 15 millones; en Nueva Delhi (India), Buenos Aires (Argentina), Lagos (Nigeria), Tianyín (China) y Seúl (Corea del Sur), con unos 12,7 a 13,2 millones; en Río de Janeiro (Brasil) y Dhaka (Bangla Desh), con 12,5 millones y en Manila (Filipinas) y Karachi (Paquistán), con unos 11,8 millones.

En Francia, España, Alemania y Suecia las poblaciones urbanas crecerán un 0,7 por ciento; París tendrá unos 9,1 millones de habitantes; Berlín, 6,9 millones; Madrid, 5,25 millones; Barcelona, 5,15 millones; Uppsala, 1,85 millones; Estocolmo, 1,7 millones y Colonia, 1 millón, por citar algún ejemplo. En los países subdesarrollados habrá casi 300 ciudades —cerca del triple que en la actualidad— de más de un millón de habitantes y en el Mediterráneo unas 200 ciudades —el doble que ahora— tendrán más de 100.000 habitantes.

Todo esto, sin duda, tendrá sus efectos sobre las personas mayores.

Se ha definido la vejez como un «estado intermedio entre la salud y la enfermedad», y, según la OMS la salud es el «estado de bienestar físico, psíquico y social».

Son oportunos algunos matices previos:

- La vejez no equivale a la ancianidad.
- La vejez se refiere al estado psicofísico del proceso de envejecimiento en un momento dado. Peyorativamente se le asocia a deterioro o estado ruinoso: «trasto viejo», «ya está muy viejo».

Aunque más adelante me referiré a las teorías sobre el envejecimiento, sea relacionadas con los genes, con la oxidación celular o con el entorno o ambiente, adelantaré lo siguiente:

1. Desde el punto de vista celular (orgánico, por lo tanto) el envejecimiento biológico (que normalmente se inicia en edades tempranas, hacia los 30 años) no se corresponde inexorablemente con la edad, siendo el caso extremo de esta afirmación el envejecimiento prematuro o progeria.
2. La capacidad psíquica no se correlaciona necesariamente con el envejecimiento físico; más aún, las personas mayores pueden desarrollar su actividad mental con tanta o más lucidez que los más jóvenes.
3. Admitido el estado de decadencia psicofísica patológica que puede conllevar la edad avanzada, el envejecimiento no debe presentarse como estereotipo de decrepitud, sino como un proceso progresivo

de culminación vital del que extraer todas sus posibilidades personales, humanas y sociales. En tal sentido, esa experiencia acumulada debe entenderse como un patrimonio, cuya trascendencia, como aportación cultural, dependerá en muchos casos de la sociedad misma.

- Por su parte, la ancianidad implica etimológicamente «antigüedad», «longevidad», sin que ello suponga «a priori» que lo antiguo no sea valioso y útil.
- El ya acuñado concepto tercera edad, que generalmente se asocia con la jubilación, está desfasado en relación a las actuales pirámides de población. Si se cuenta a partir de los 65 años y la duración de vida llega actualmente a los 80 años y en un futuro próximo superará los cien años (o más, si la tecnología genética se aplica de modo general), nos encontraremos con que abarca más tiempo que las épocas de la niñez (¿primera edad?), de la juventud (¿segunda edad?) y adulta (sin calificar, cuando habría de corresponderse con la tercera edad): Por otra parte, ¿qué es la tercera edad en países donde la población vive menos de 65 años? (En los países subdesarrollados 20 de cada 100 personas no llegarán a la edad de 50 años; África, por ejemplo tiene una media de expectativa de vida de 52 años): Por esa causa, ¿no hay tercera edad en tales países?

Finalmente, la vejez también es un concepto equívoco, pues a menudo se asocia: a) con retiro de la actividad social, y b) con la decadencia psicofísica, siendo, por el contrario que con el aval de la experiencia vivida a partir de esta edad la relación y tareas sociales pueden ser intensas, y, por otra parte, las esferas física y psíquica pueden mantenerse en buenas condiciones o aceptables.

## 2. APROXIMACIÓN A LA VIDA

La vida de los organismos está determinada por su existencia activa, lo que implica la realización de sus funciones corporales y la manifestación de sus conductas.

En cuanto a la conducta o comportamiento, hay diferencias llamativas entre los organismos vivos: un grupo de ellos, el ser humano, está capacitado para el ejercicio de la razón, capacidad que guía y condiciona su conducta. Ejercitando la razón, a lo largo de su transcurrir evolutivo el ser humano se ha dotado de la cultura, la memoria histórica, colectiva e individual, de nuestra especie y sus individuos, cuya globalidad en un momento dado es el resultado de los hechos humanos (de la creatividad diaspórica, de los avances y retrocesos —¿progreso y regreso?—, de los cambios y adaptaciones) ejercidos, transmitidos y acumulados.

Así que la vida de los individuos de la especie humana tiene dos vertientes indisociables:

- a) La vida biológica, lo natural, lo morfológico-funcional (el cuerpo humano viviente).
- b) La vida histórica («biográfica», según James-Rachel), lo espiritual, cultural y definitorio de nuestra especie, lo «humano», en definitiva.

La vida biológica sigue el proceso denominado desarrollo, que, iniciado en la fase embrionaria, se continúa con el nacimiento y las distintas etapas posteriores (niñez, juventud, madurez), alcanza el proceso de la vejez al cabo del tiempo se acaba indefectiblemente, después de pasar (o sólo en parte) por las fases vitales antes dichas.

En la vida histórica, y desde la perspectiva del ejercicio de la razón, nos hemos abastecido —particularmente en las etapas más recientes—, de atributos o valores «de lo humano», con la dignidad como principal exponente. De ella dimanar otros valores asignados a la condición humana, que se encuadran o interpretan como derechos y deberes. Los atributos o «valores humanos», en consecuencia, son una adquisición cultural de la Humanidad, representan lo que entendemos por propio y exclusivo de «lo humano».

De todos modos, y como es bien sabido, atinente a los derechos y deberes nos movemos en el relativismo, y este en su doble valoración: espacial y temporal. Quiero decir que las sociedades no son uniformes, además cambian sus leyes, y, asimismo, las conductas éticas (o la moral) no son idénticas (ni lo fueron) en todo tiempo y lugar. El derecho, la ética y la moral (derivada de las costumbres, la moral es la más dispar y cambiante) varían en su configuración doctrinal en base a influencias tradicionales, ideológicas, y particularmente sociales, etc. Lo único que no cambia es el proceso de la vida biológica (ser engendrado, nacer, ser, morir).

Para terminar esta aproximación debo apuntar que:

- a) «La vida» y «el vivir» no son lo mismo.

La vida de una totalidad psicofísica (biológica o corporal y mental o histórica) como es la humana, es la experiencia vital conjunta y global, en el tiempo y en el espacio. El vivir es el existir y la experiencia de cada instante, fragmento o particularidad vital, que, sumados, constituyen la vida. El envejecimiento es una de esas etapas, y merece especial atención.

- b) Tampoco lo son «el morir» y «la muerte».

### 3. APROXIMACIÓN AL ENVEJECIMIENTO BIOLÓGICO

El **envejecimiento celular** tiene dos orígenes, complementarios entre sí: el natural o biológico y el debido a causas sobrevenidas (enfermedades, pautas alimenticias y hábitos perjudiciales para la salud, efectos del entorno, tóxicos, radiaciones, etc.).

En una aproximación somera al **envejecimiento biológico** hemos de tener en cuenta: i) la célula y sus funciones; el papel de los cromosomas y los genes; el significado del telómero y la telomerasa.

- La célula es la unidad de los organismos vivos. Está formada, sin entrar en más detalles, por la membrana, núcleo, citoplasma, ribosomas, mitocondrias, etc.
- El citoplasma de las células humanas contiene un 80 por ciento de agua y el 20 por ciento restante es un sustrato con gran número de componentes y las moléculas que aporta su metabolismo que contribuyen, entre otras funciones, a estructurar constantemente el genoma individual, modificándolo.
- Las formaciones de ADN lineal llamadas cromosomas (cuerpos que se tiñen), en las células de los organismos eucariotes (aparecidos en los océanos y después sobre a tierra hace unos 2.000 a 1.500 millones de años), como somos nosotros, es decir, en las células que contienen un núcleo, se encuentran alojados dentro de éste.
- Los genes son estructuras moleculares constituidas por secuencias de ADN (ácido desoxirribonucleico), y están como empaquetados en los cromosoma. Son de varios tipos, y sus funciones se interrelacionan: a grandes rasgos, los genes estructurales codifican la formación proteínas, los genes reguladores activan y desactivan las funciones de los genes estructurales, y los genes mutadores regulan los cambios o mutaciones de los propios genes.

Llamamos a los genes «directores de la vida» porque orientan la organización y funciones de su organismo vivo en cada circunstancia, aunque también son influidos por ellas y por los medios ambientes interno y externo.

El dogma genético vigente señala a cada gen como el informador de la síntesis o creación de una proteína (si bien excepcionalmente puede ser más de una), de tal modo que la correlación de las secuencias de un gen se corresponden con la de las largas cadenas de aminoácidos que componen la proteína por él informada; en consecuencia, toda alteración o mutación del gen puede modificar la arquitectura molecular de la proteína correspondiente o dar lugar a otra con estructura y funciones distintas.

Solamente el 3 al 6 por ciento del ADN contenido en los cromosomas es de naturaleza genética hereditaria (genotipo): El 94 a 97 por ciento restante no informa la síntesis de proteínas ni tiene consecuencias sobre la herencia; y si está «vacío», por decirlo en términos del desconocimiento actual que lleva a denominarlo «genoma basura» (veremos que se está dando al traste con este supuesto), no resulta obvio suponer que la evolución del hombre llegará al cenit cuando «se llene» de información (¿hereditaria?).

- Los extremos de los cromosomas presentan unas porciones finales o colas que se denominan telómeros (Muller), cuya función es proteger al cromosoma de su degradación y recombinación. El telómero carece de genes aunque tiene ADN y es indispensable para la estabilidad y supervivencia del cromosoma, y éste, a su vez, para la asegurar la vida celular.

Cuando una célula se divide, su espiral doble de ADN se excinde y cada parte se completa, es decir se hace una copia del ADN, así que las células resultantes de cada división tienen una dotación completa de genes. Pero las células no se dividen indefinidamente, pues con cada división pierden parte del telómero y envejecen paulatinamente hasta morir: así, las de recién nacidos son capaces de dividirse unas 80 ó 90 veces en cultivo, mientras que las de una persona de 70 años sólo lo hacen entre 20 y 30 veces.

En el momento del nacimiento, los telómeros están formados por aproximadamente 15.000 pares de bases, que se van perdiendo en cada división celular a un ritmo de 25 a 200 pares de bases de la porción terminal del telómero. Cuando éste fenómeno se repite 100 veces, la célula cesa de dividirse, envejece y muere.

Ciertos genes actúan adelantando el fin de la vida de la célula, mientras que otros aseguran que sobrevivan, teniendo estos últimos un papel principal. Ciertas alteraciones genéticas pueden estimular la división de las células, incluso de forma indefinida, como ocurre con el cáncer, pero las células disponen de mecanismos para regular su funcionamiento evitando que se produzca un crecimiento sin control; uno de tales mecanismos es la apoptosis, o suicidio celular, inducido por un gen (p53) cuando el crecimiento celular es anómalo (en un gusano muy usado para estudiar la apoptosis, el *Caenorhabditis elegans*, se han identificado 14 genes que controlan dicho proceso); otro importante mecanismo lo constituye el acortamiento progresivo de los extremos de los cromosomas o telómeros que ocurre en cada división celular, que influye en el envejecimiento progresivo de las células.

- La telomerasa es una enzima que sintetiza las secuencias que forman el telómero, para evitar que este se acorte y se precipite con ello el envejecimiento celular.

Hechas estas consideraciones, todo indica que la vida y la muerte celular puedan estar programadas de antemano. Si es así, desde la perspectiva del envejecimiento resulta de sumo interés llegar a conocer de qué depende esa programación y como controlarla.

#### 4. LA NATURALEZA DEL ENVEJECIMIENTO

Las investigaciones para comprender por qué envejecemos, la naturaleza del envejecimiento, y para intentar evitarlo, se remontan a muy atrás.

Los sabios, científicos y vendedores de brebajes han ofrecido innumerables antídotos. En el siglo III los filósofos taoístas recomendaban ingerir cinabrio, el mineral tóxico de mercurio y azufre, que debió provocar muchas muertes. Los alquimistas de la Edad Media intentaron infructuosamente que el oro fuera digerible, pues consideraban que si el cuerpo lo absorbía se alargaría la vida. En el siglo XVII fue muy popular un remedio mucho más fácil: oler tierra fresca por las mañanas impedía el envejecimiento.

El por qué del envejecimiento de las células y organismos vivos aún no ha obtenido respuesta, aunque se ha avanzado en las investigaciones. Hay numerosas teorías sobre el envejecimiento, pero dado que hay más de una causa y que los cambios que lo influyen pueden ser interdependientes, ninguna es capaz por sí misma de dar una explicación satisfactoria. No obstante, las numerosas investigaciones realizadas nos van acercando y aproximando poco a poco a descifrarlo, y de paso permiten ir completando la comprensión de las alteraciones del funcionalismo celular y, en consecuencia, de las patologías que ocasionan (enfermedades cardiovasculares, cáncer, deterioro del sistema inmune y del sistema nervioso, etc.).

En las teorías del envejecimiento se baraja:

1. Un estricto cumplimiento de un programa genético, que conduce a la muerte. La teoría genética es ampliamente aceptada por los científicos lo que, como veremos, nos conduce al telómero como elemento implicado en el envejecimiento.
2. Alteraciones casuales del ADN, de algunas enzimas indispensables para el funcionamiento del organismo, de los valores hormonales o un deterioro de la respuesta inmunitaria.
3. La actividad duradera de los procesos oxidativos de las células, o de moléculas extremadamente reactivas y potencialmente destructivas, como los radicales libres de oxígeno.

Las teorías genéticas sugieren que el envejecimiento estaría programado genéticamente. Los datos que las apoyan son los siguientes:

- a) los gemelos verdaderos u homocigóticos tienen una esperanza de vida más similar que los gemelos fraternos;
- b) los modelos de duración de la vida de los padres se correlacionan significativamente con la duración de la vida de sus descendientes, y
- c) los síndromes de vejez prematura, en los que los niños fallecen por procesos relacionados con edades cronológicamente avanzadas, son inducidas de forma genética, con herencia autosómica en ambos casos.

Entre las hipótesis generales genéticas aportadas para explicar el envejecimiento, cabe destacar:

1. Algunos (Orgel y Medvedev) son partidarios de la «teoría de los errores catastróficos (no demostrada en el laboratorio), según la que, con el tiempo, la información transmitida en los procesos de transcripción y traducción del mensaje genético podría estar sujeta a un número creciente de errores que originarían moléculas enzimáticas defectuosas y conducirían a la decadencia funcional de las células.

Recordemos que la sumación de tales errores tiene enfrente a los llamados sistemas de reparación del ADN, que pueden evitarlos en parte, aunque su capacidad de reparación varíe en proporción directa a la duración de la vida de las especies y no actúen plenamente de forma indefinida (en cultivos de células se ha comprobado que la capacidad de reparación disminuye cuanto más próximas estén al límite de sus posibilidades de división).

2. Es conocido que sólo un 0,4% de la información del ADN contenido en su núcleo es utilizado por la célula en su período vital y que muchos de los genes están repetidos en secuencias idénticas, por lo que el mensaje que informan resulta altamente redundante. En base a esto, ciertos científicos (Medvedev) consideran que las secuencias repetidas estarían normalmente reprimidas, pero que cuando un gen activo es intensamente dañado sería reemplazado por un gen idéntico de la reserva, de modo que la redundancia del ADN podría proporcionar un mecanismo protector frente a la vulnerabilidad intrínseca del sistema, hasta que, cuando todos los genes repetidos se hubieran utilizado, los errores se acumularían y las deficiencias determinantes del envejecimiento volverían a presentarse. Con esta hipótesis se piensa en la existencia de unos genes del envejecimiento o gerontogenes que conducirían a la expresión programada de los cambios propios del envejecimiento.
3. Durante la división celular, cuando la doble hélice de ADN se abre como una cremallera, en cada hilera o cadena original, que actúa

como molde, entra en actividad una enzima llamada polimerasa de ADN, que provee los materiales del citoplasma para formar la hilera complementaria, produciéndose una nueva copia del ADN, con la particularidad de que se elimina un pequeño fragmento de cada telómero, así que su longitud se acorta progresivamente a medida que las células somáticas se dividen. O sea, que en la mayoría de los organismos las colas de los cromosomas o telómeros, se acortan y se alargan sin cesar. Todo sucede de modo que la longitud del telómero juega el papel de un contador o reloj que indica la capacidad aún posible de división de las células (dicho de otro modo, la capacidad perdida).

Los telómeros contienen secuencias de ADN formadas por series de bases de nucleótidos repetidos, con la característica de que son específicos de cada organismo, llegándose a la confirmación de que los telómeros humanos poseen secuencias de seis nucleótidos (timidina, timidina, adenosina, guanosina, guanosina, guanosina = TTAGGG) repetidos hasta miles de veces  $(TTAGGG)_n$ . A la vista de esto, lo más probable es que la secuencia telomérica  $(TTAGGG)_n$  apareció hace millones de años.

Recientes hallazgos describen un acortamiento del tamaño del telómero con la edad en células normales somáticas humanas, pero se encuentran estables en células tumorales, lo que ha sugerido el papel de los telómeros en la muerte celular y en la inmortalización de células neoplásicas.

4. Ya vimos que las células humanas no se dividen en el cuerpo indefinidamente, y que alcanzado el límite máximo detienen sus divisiones. Ocurre entonces que envejecen, y que los cromosomas han perdido los telómeros, se unen por sus extremos, se alteran sus funciones y ponen en peligro la vida de la célula.

Para algunos investigadores (Blackburn, Szostack y Shampay) las variaciones de la longitud de los telómeros eran una señal de que las células se esforzaban por mantener su tamaño más o menos constante, y se sospechaba que la causa de las repeticiones era en alguna enzima capaz de hacer algo que la polimerasa normal de ADN no podía, y se propusieron averiguar (en 1984, Gleider y Blackburn) si esa enzima alargadora de ADN existía realmente. En definitiva, las células debían disponer de mecanismos para compensar el defecto de división natural o los cromosomas perderían el material genético que codifican con el transcurso de las divisiones. Comprobaron (1985), efectivamente, que las secuencias que forman el telómero son sintetizadas por la telomerasa o transferasa terminal del telómero, una enzima ribonucleoproteica, denominada así por ser una proteína unida a una fracción de RNA (en humanos fue descrita por Morin cuatro años más tarde), que está constituida por 560 nucleótidos (Feng y Villeponteau), algunos de los que son secuencias complementarias de las repeticiones de los telómeros, y que actúa adicionando nucleótidos nuevos sin necesidad de usar el DNA

como plantilla, teniendo la habilidad de adicionar siempre el nucleótido correcto.

Sorprendentemente, muchas células humanas carecen de telomerasa. El acortamiento progresivo del DNA del telómero durante las sucesivas divisiones en las células somáticas (no germinales), hace pensar que la telomerasa está reprimida en las células para reducir la probabilidad de cáncer en organismos con larga vida, como en el caso de los humanos.

En conclusión: a) la longitud del telómero está en relación el número de divisiones celulares y la actividad de la telomerasa; b) el alargamiento del telómero por la telomerasa es necesario para neutralizar el acortamiento del cromosoma como consecuencia de cada división celular, y consecuentemente retrasar su envejecimiento.

## 5. LA BIOÉTICA

En un ser racional, social y relacional como el humano la convivencia se intenta facilitar desde supuestos de extracción ética, entendida la Ética como una disciplina filosófica que orienta con sus principios o códigos hacia cuál debe ser nuestra conducta, es decir hacia «cómo debemos ser» (el «qué somos» y «cómo somos» ya son en realidad asunto distinto, de los que se ocupan la Psicología y la Sociología principalmente): Pero la Ética es un puente más teórico que doctrinal, y por ello frágil, que desatendemos con frecuencia, lo que hace que hayamos de recurrir a la elaboración de normas legales para conciliar o hacer valer los derechos objetivos cuando se frustran, y a cuyo cumplimiento podemos ser obligados.

La **Bioética** es un instrumento civil, de reciente aparición (1970) y se orienta a impedir los posibles abusos (básicamente sobre el ser humano, pero también sobre la Biosfera) de las aplicaciones científico-técnicas. Sus postulados esenciales son la verdad, la autocrítica, la heterocrítica, la responsabilidad, la autonomía y la dirimencia.

La Bioética halla referencia en los principios inequívocos o derechos fundamentales establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), y, en analogía, en la Convención Europea de Salvaguarda de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (1950), la Convención de Asturias de Bioética (Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina, del Consejo de Europa, 1996) y otros Acuerdos, Pactos o Convenios internacionales, que las Constituciones de los países democráticos, entre ellas la Constitución Española, han ratificado e incorporado a su ordenamiento legislativo, entre ellos, y en primer lugar, todo cuanto concierne a los derechos de las personas: a la vida, sin la cual no serían posibles los demás derechos; a la dignidad; a la libertad, incluyendo

la libertad de conciencia, de expresión, de información, de religión, y de opinión; a no sufrir tortura o tratos inhumanos o degradantes; a la igualdad, a la vida privada y familiar y a la intimidad; al desarrollo de la personalidad, etc.

Así que la Bioética, en tanto que dispositivo civil, intelectual, con raíces filosóficas y comprometido con valores y conductas, no puede permanecer neutral, ha de tener en cuenta las circunstancias del individuo, de cualquier individuo, como parte de la sociedad que debe protegerlo en situaciones concretas, cual es el caso del envejecer que aquí bosquejamos.

## 6. EL ESTADO DE SALUD

El mantener una buena o aceptable salud es en sí tarea nada fácil y en todo caso contribuye a **alargar-mejorar la vida**. Las pautas vitales o tratamientos que actúen retrasando el envejecimiento facilitarán que la vida se prolongue hasta límites hoy entendidos por razonables y en las mejores condiciones. Sin olvidar el papel que representan algunos genes.

En nuestra época hay al menos cuatro factores que influyen decisivamente sobre el estado de salud de los individuos, y en particular de las personas mayores: la alimentación (exceso o falta), los malos hábitos (tabaco, alcohol, etc.), la técnica (medios de transporte, utillaje doméstico, etc.) y el sedentarismo (televisor, vídeo casero, escasa movilidad, etc.) y que pueden adelantar y acelerar el proceso de envejecimiento.

Se extrae de ello que para retrasar el envejecimiento individual o intentar que este transcurra en las mejores condiciones posibles, procede:

- establecer una higiene de salud,
- la necesidad de actividad psíquica y de comunicación social,
- la necesidad de movimiento corporal (ejercicio físico) regulado,
- prestar las adecuadas atenciones a los discapacitados.

Sobre lo último, las personas mayores realizan **ejercicio psicofísico**:

a) Sin indicación médica: Ejercicio físico (Deporte): La geriatría deportiva se entiende a partir de los 65 años:

- Como práctica (habituales, veteranos) del ejercicio físico para mantener el organismo en las mejores condiciones posibles.
- Como evasión (diaria, fin de semana).
- «Porque la mujer le obliga el domingo, para hacer las tareas» caseiras (Longueville, Lionel, Ravailleau, Jacques y Chantal, «El envejecimiento y el deporte». Grupo de Estudio de la Tercera Edad, París).

Procede siempre, como premisas:

- La evaluación del estado psico-motor y funcional de la persona (reglas generales: 1. menores aptitudes cuanto más avanzada es la edad; 2. aptitudes condicionadas por la/s enfermedad/es concurrentes; 3. algunas patologías pueden mejorar con el ejercicio; 4. algunas patologías son incompatibles y pueden empeorar con el ejercicio).
- El análisis y establecimiento de los criterios de tolerancia de los sistemas corporales al esfuerzo añadido.
- El examen de la capacidad de reacción y psicofísica al esfuerzo (cerca del 40% no son aptos).
- La información educativa de la actividad que se emprenderá, los ritmos a seguir, sus ventajas, la evitación de sobrecargas abusivas y los signos de alerta que estas puedan ocasionar.
- La co-gestión de objetivos (persona y equipo), siempre que el estado psíquico de la persona mayor lo permita.
- La elección racional de la actividad física adecuada (gimnasia, natación, footing, ciclismo, tareas sencillas como jardinería, etc.), su intensidad, pautas, etc.
- Dirigir y controlar la actividad por expertos (ejercicio, gimnasia, juego, rehabilitación) (en otro caso, dada la labilidad reactiva de las personas mayores, hay riesgos de complicaciones).
- Regularidad del esfuerzo de entrenamiento.
- Entrenamiento progresivo.
- Cese al menor signo de inadaptación.
- Nunca con la intención de competir (nada de exhibicionismo).
- Nunca con el cronómetro.

Efectos:

Las personas mayores con la actividad física adecuada para su edad siempre llevarán un vivir mejor que si son inactivos o sedentes:

- En la esfera psíquica:
  - Una ocupación beneficiosa, recreativa y gratificante.
  - Nuevo ritmo de vida, con la motivación de que lo que hace retrasa su envejecimiento (y disminución del absentismo ocupacional).
  - Una tarea en grupo (nuevas amistades y relaciones, confraternización, etc.).
  - Reinserción social.
- En la esfera física:
  - Mejora el tono muscular (ejercicio, masajes, suplementos vitamínicos y minerales, etc.).
  - Mejor oxigenación corporal (muscular, cardíaca, cerebral).
  - Mejora la respuesta a la fatiga.
  - Mejor descanso y regulación del sueño.
  - Menos asistencia al médico.

• En la esfera de los hábitos:

- Mejora de pautas alimenticias (sal, colesterol).
- Eliminación de malos hábitos (alcohol, fumar).
- Mejor distribución y aprovechamiento del tiempo.

b) *Por indicación médica* (entrenamiento como terapéutica)

- Como rehabilitación: Para compensar ciertas enfermedades o déficits funcionales con los ejercicios de rehabilitación (múltiples posibilidades, en consonancia con la peculiaridad de cada persona con patologías): Dirigida por un equipo (médico rehabilitador, psicólogo, educador físico, fisioterapeuta, etc.).
- Para combatir las «enfermedades de la civilización», debidas al sedentarismo y los malos hábitos.

Algunos animales, como las tortugas y ciertos peces, crecen a todo lo largo de su vida. Las tortugas de las Islas Galápagos llegan a superar los 100 años. Además estos animales no muestran ningún signo de senectud a lo largo de sus vidas, se mantienen sanas y activas durante mucho tiempo y luego mueren rápidamente. Esto respalda la idea de que la duración de la vida de las tortugas es consecuencia de un **programa genético** de funcionamiento más largo que el de otros animales, aunque no debe descartarse que al ser animales de sangre fría y bajo metabolismo se mantienen jóvenes porque resisten mejor el desgaste biológico.

En 1998 Andrea Bodnar y sus colaboradores demostraron la relación causal entre la pérdida de los telómeros y el envejecimiento celular. Sin duda es una causa, pero no la fundamental. La posibilidad de rejuvenecer las células humanas mediante la telomerasa abre nuevos caminos.

Trabajos con *Caernohabiditis elegans*, nemátodo del suelo, han conseguido prolongar la vida de la especie provocando mutaciones genéticas al azar. La mutación del gen *age-1* aumentaba el período de vida media del nematodo en un 70%, lo cual nos lleva de nuevo a una programación.

Estudios con levadura de cerveza han identificado varios genes que prolongan su vida. Así el LAG1 (gen 1 de aseguramiento de la longevidad) es más activo en las células jóvenes que en la viejas y estimulando su actividad en células de levadura envejecidas se mantienen jóvenes durante un período más largo de tiempo y se alarga la vida de la levadura hasta un tercio.

De todos modos, se correría el riesgo de aumentar la frecuencia de los tumores (La activación de la telomerasa en los tumores humanos actúa contra el envejecimiento de las células por lo que este enzima también sería útil para buscar su inhibidor para usarlo como anticanceroso).

Se ha dicho por otros que «saber con exactitud cuánto podrá extenderse la vida intentando poner en marcha soluciones en el proceso de envejeci-

miento es algo que todavía sigue reservado a la imaginación de cada uno. Algunos autores han llegado a indicar que se podría llegar a los 400 años. En cualquier caso, la prolongación de la vida tendrá profundas consecuencias sociales, económicas y ambientales, y obligaría a plantearse la cuestión de si debería o no intentarse esa ampliación».

Recientemente (agosto 2001) investigadores italianos han comunicado que algunos genes del cromosoma 4 parecen estar vinculados al control de una longevidad mayor y saludable

## 7. RESUMEN

Recordemos que todos sabemos: que los humanos hemos de envejecer y morir, que muchos padecemos enfermedades, taras y accidentes mortales, pero trasladamos subconscientemente tales posibilidades desafortunadas o trágicas a otros; aún admitiendo que ocurrirá algún día la desvinculamos de la inmediatez de cada uno de nosotros o de nuestros seres queridos; es algo que ocurre, pero que les ocurrirá a «los demás».

Nos recreamos en la cultura del vivir y no estamos bien preparados para el envejecer avanzado y menos para el morir, no discurremos más que a bote pronto sobre hechos que ineludiblemente nos conciernen.

El promedio de esperanza de vida humana es de 65 años, aunque excepcionalmente puede alcanzar los 120 años, edad tenida como el máximo.

La especie humana se ha dotado de medios para vencer a la enfermedad y su periodo de envejecimiento es mas largo que el de otros mamíferos. Incluso al anunciarse por Craig Venter que el genoma humano había sido secuenciado se abrieron expectativas de alargamiento general de la vida, a unos 110 años para el primer cuarto del siglo. ¿Y después, que ocurrirá? ¿Aspiraremos a la inmortalidad?

No se olvide, no obstante, que el envejecimiento no es sólo cuestión biológica. Es también un hecho sociológico, de cómo la persona mayor tiene sus vivencias y experiencias y comparte la vejez con otros.

Nos debemos hacer a la idea de que a no tardar mucho las enfermedades se tratarán son fármacos a la carta y que con las tecnologías genéticas se combatirán buen número de las enfermedades de mayor incidencia y mortalidad. Y que no sólo está abierta la posibilidad de alargar la duración de la vida humana hasta límites ahora difícilmente imaginables, sino que transcurrirá en buenas condiciones de salud.

Con ello cambiará nuestros conceptos de envejecimiento y la cronología del mismo. ¿Quiénes serán las personas mayores? ¿Qué se entenderá enton-

ces por tercera edad?, aunque, como parece lo más probable, el término desaparecerá de nuestra conceptualidad. Aumentará considerablemente de la población por encima de los 65 años, se constituirá una Humanidad completamente distinta en su composición y tareas y, como tal, habrá de organizarse en lo político y en lo social para llenar la vida de un número tan ingente de personas que, aunque dejen de participar en el mercado de trabajo, como hoy, son acreedoras de todos los derechos.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CRISTOFALO, V. J., GERHARD, G. S., PIGNOLO, R. J.: Molecular biology of aging. *Surg Clin North Am* 1994; 74:1-21.
- HARLEY, C. B., FUTCHER, A. B., GREIDER, C. W.: Telomeres shorten during aging of human fibroblast *Nature* 1990; 345:458-60.
- MILLER, R. A.: The aging immune system. *Science* 1996; 273:70-74.
- RHYU, M. S.: Telomeres, telomerase and immortality. *J. Natl Cancer Inst.* 1995; 87:884-894.
- CALVIN, B., HARLEY, BRYANT VILLEPONTEAU: Telomeres and telomerase in aging and cancer. *Current Biology Ltd ISSN 0959-437X*: 249-254.
- CAROL, W., GREIDER y BLACKBURN, E.: Telómeros, telomerasa y cáncer. *Investigación y Ciencia*, abril 1996; 20-26.
- ERSHLER, W., LONGO, D.: Aging and Cancer: Issues of Basic and Clinical Science. *J. Natl Cancer Inst.* 1997; 89: 1489-97.
- HARLEY, C. B., ANDRES, W., CHIU, C. P. et al.: Human telomerase inhibition and cancer. *Proc Am Assoc Cancer Res* 1995; 36:67p.
- HIYAMA, K., HIYAMA, E., ISHIOKA, S., YAMAKIDO, M., INAI, K., et al.: Telomerase activity in small-cell and non-small-cell lung cancers. *J Natl Cancer Inst* 1995; 87:895-902.
- KIM, N. W., PIATYSZEK, M. A., PROWSE, K. R. et al.: Specific association of human telomerase activity with immortal cells and cancer. *Science* 1994; 226:2011-2015.



# EL EJERCICIO DE LOS DERECHOS Y SUS GARANTÍAS

MANUEL AZNAR LÓPEZ

## 1. PREÁMBULO

El ejercicio de los derechos y su garantía es un asunto que puede ser abordado desde distintos puntos de vista. Entre las posibles perspectivas, voy a procurar soslayar, en lo posible, el análisis de alguna legislación nacional y, en concreto, la española, para tratarlo desde un enfoque más general, haciendo hincapié en los mecanismos que posibilitan el ejercicio de los derechos y los garantizan.

Pero antes de poner manos a la obra, será conveniente dejar sentadas dos premisas. En primer término, se ha dicho, con toda razón, que los derechos no valen sino lo que valen sus garantías. Por tanto, el grado de protección de aquellos es la medida de su valor. Proclamar un derecho sin garantizarlo simultáneamente es situarse en un terreno más retórico que jurídico. Un derecho sin garantías es poco menos que un brindis al sol. El teórico reconocimiento de un derecho no susceptible de ser reclamado o ejercido de un modo efectivo corre, desde la perspectiva del ciudadano, el riesgo de llevar a la frustración.

En tal sentido, no faltan en la historia del constitucionalismo ejemplos en los que el profuso reconocimiento de los derechos no ha ido aparejado al establecimiento de las garantías correspondientes, lo que ha aconsejado al constituyente, en la etapa siguiente, a ser más continente en cuanto a dicho reconocimiento. Es ilustrativo al respecto el caso de los derechos sociales en Alemania (Constitución de Weimar y Ley Fundamental de Bonn).

La segunda de las premisas consiste en dejar claramente sentado que los derechos no caducan ni con la discapacidad, ni con la edad. Las personas con discapacidad, como también los mayores, son titulares de los mismos derechos —todos y cada uno— que las demás personas. Su posición jurídica es idéntica al resto de los ciudadanos. Tanto su capacidad jurídica, como su capacidad de obrar, permanecen invariables, no quedan afectadas por la concurrencia de una discapacidad o por el hecho de haber cumplido una determinada edad. Tan sólo la declaración judicial de incapacidad, si es que

se produce, podrá modificar esta situación, limitando el ejercicio de algún derecho y estableciendo un régimen de tutela en beneficio de la persona incapacitada. Afirmar lo anterior podría parecer una obviedad, pero no es, ni mucho menos, ocioso recordarlo, pues, en la práctica parece olvidarse en ocasiones.

## 2. MECANISMOS JUDICIALES DE GARANTÍA

Así las cosas, los mecanismos que tienden a garantizar el ejercicio de los derechos pueden ser judiciales o extrajudiciales. Entre los primeros, pueden resaltarse las acciones ante los tribunales constitucionales, en especial a través de los recursos de amparo, donde estén establecidos, como son los casos, dentro de la Unión Europea, de Alemania y de España. Estas acciones se dirigen a tutelar los derechos de los ciudadanos, en los supuestos en que han sido presuntamente vulnerados por la actuación administrativa o judicial.

En relación con ello, parece conveniente tratar, siquiera someramente, acerca del reconocimiento constitucional de los derechos de las personas discapacitadas y de las personas mayores. En tal sentido, puede indicarse que la constitucionalización de los derechos específicos de las personas pertenecientes a estos segmentos de la población se produce a partir de los años setenta del siglo XX. A tal efecto, puede traerse a colación la Constitución de Portugal y, poco después, la de España. En uno y otro caso, se incluyen en los respectivos textos constitucionales preceptos destinados específicamente a reconocer los derechos peculiares de discapacitados y de mayores.

Este hecho es ciertamente destacable, por sí sólo, pero cabe preguntarse por los efectos reales de los derechos constitucionalizados. Pues bien, es preciso reconocer, de entrada, que tal constitucionalización puede ser un cauce para reforzar la garantía de los derechos. Sin embargo, tras haber resaltado esta circunstancia, es menester significar, acto seguido, que la importancia de dicha constitucionalización es relativa, en especial en el caso de los derechos prestacionales, dado que usualmente no son directa e inmediatamente exigibles por el hecho de haber sido recogidos en un texto constitucional, al quedar diferida la plenitud de su eficacia a las leyes de desarrollo. De este modo, se deja al legislador ordinario un amplio margen para determinar el alcance y el contenido del derecho en cuestión, así como las condiciones para el ejercicio del mismo.

Este margen de discrecionalidad es mayor en las prestaciones técnicas que en las prestaciones económicas, más adaptables, por razones estructurales, a las potestades regladas. De ahí que la posición jurídica del ciudadano respecto del acceso a las prestaciones sea, por lo general, más débil en el primer caso que en el segundo.

De otro lado, existen notables diferencias entre la respectiva protección de las libertades públicas y de los derechos prestacionales. Esta distinción entre unos y otros en cuanto a su garantía está reflejada en distintos ámbitos jurídicos. Así, si se acude a los instrumentos internacionales sobre derechos humanos, no son comparables los mecanismos protectores que ofrecen los instrumentos de alcance universal (vgr., Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos) o regional europeo (vgr., Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y la Libertades Fundamentales) con los más débiles que se prevén para los derechos prestacionales, ya de ámbito universal (vgr., Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), ya regional europeo (vgr., Carta Social Europea): Entre estos instrumentos de garantía, acaso sea el establecido en el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales, a través del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, el más perfeccionado, aun reconociendo sus limitaciones.

Esta diferencia se trasluce asimismo en los ordenamientos nacionales. El caso de España puede ilustrar este aserto, pues la mayoría de los derechos prestacionales goza de un nivel de protección mucho menor que la generalidad de las libertades públicas, destacando, entre otras circunstancias, su exclusión de la posibilidad de ser protegidos a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional.

En el trasfondo de este menor grado de protección de los derechos prestacionales se encuentra una razón de índole financiera. Las libertades públicas no implican gastos directos para el Estado, bastando, en principio, una posición de abstención, por parte de los poderes públicos, para dejar que los titulares del derecho puedan ejercerlo sin ser perturbados. Es cierto, no obstante, que tal ejercicio puede acarrear gastos indirectos. Piénsese, a título de ejemplo, en el derecho de manifestación y en el derecho de huelga, pero tal circunstancia no es comparable con los costes directos que conlleva la garantía de derechos prestacionales tales como la salud, la educación o la Seguridad Social. No cabe olvidar tampoco que existen derechos en los que convergen una faceta de libertad pública con otra vertiente de derecho prestacional. Sin embargo, la distinción entre uno y otro tipo de derecho sigue siendo, en términos genéricos, de una relevancia decisiva a la hora de aplicar los mecanismos de garantía. El constituyente suele cuidarse muy mucho, por las razones indicadas, de comprometer a los poderes públicos a la hora de determinar los mecanismos de protección de los derechos-prestación.

Junto a las acciones ante los tribunales constitucionales, puede citarse la posibilidad de recurrir a los tribunales ordinarios. Entre los recursos, susceptibles de ser interpuestos ante éstos, es de una indiscutible relevancia la acción que se conoce como *habeas corpus*, dirigida a reaccionar contra las detenciones ilegales. En el caso de las personas discapacitadas o mayores, esta acción procesal tiene un indudable interés, pues permite salir al paso de

los posibles abusos e irregularidades de los ingresos de estas personas en centros de internamiento, donde son atendidas en régimen cerrado.

En otro orden de cosas, el acceso a la tutela judicial puede verse frustrado si el interesado no dispone de medios económicos suficientes para afrontar el coste del proceso. Para evitar este riesgo y para lograr la efectividad de la protección de los tribunales, resulta necesario adoptar medidas dirigidas a garantizar dicho acceso en los casos de carencia o de insuficiencia de recursos económicos (vgr., en España, el beneficio de justicia gratuita).

### 3. MECANISMOS EXTRAJUDICIALES DE GARANTÍA

Los mecanismos de garantía también puede ser extrajudiciales. Así, pueden citarse todos los establecidos por las administraciones públicas con carácter interno. En el elenco de estos instrumentos, figuran los recursos administrativos, las inspecciones de servicios y los sistemas de reclamaciones y de quejas.

Dentro de esta gama de instrumentos, ofrecen un interés especial los mecanismos de garantía de la calidad y la excelencia. Estos mecanismos pueden consistir en el establecimiento de patrones de calidad, la aprobación de cartas de servicios y la elaboración de manuales de buena práctica, así como, en el campo de la actividad administrativa de fomento, la concesión de galardones para premiar las mejores prácticas.

La eficacia de los mecanismos de calidad, como medio para reforzar la garantía de los derechos, está, sin embargo, condicionada por dos extremos relevantes: De una parte, los patrones de calidad no deben ser genéricos, sino específicos y verificables directamente por el usuario del servicio en cuestión; de otra parte, deben establecerse mecanismos de compensación en caso de incumplimiento de los compromisos asumidos.

La originalidad aportada por los mecanismos de garantía de la calidad respecto de lo que había sido la posición tradicional de la Administración se refiere al funcionamiento de los mecanismos de compensación cuando se incumplen los estándares establecidos. En efecto, en la configuración clásica de la responsabilidad patrimonial de la Administración, para que ésta surja es necesario que exista un daño efectivo, individualizable y económicamente evaluable. Si no concurren estas circunstancias, la Administración no indemniza los eventuales daños. Pues bien, frente a esta configuración, la compensación establecida en los sistemas de calidad se distingue por su automaticidad, ya que no es ni siquiera necesario que se haya producido un daño efectivo, al actuar el mecanismo compensatorio por el mero incumplimiento del patrón de calidad que la Administración se ha comprometido a alcanzar.

Desde el punto de vista jurídico, estos sistemas de calidad tienen la virtualidad de reforzar la posición jurídica del ciudadano, lo que adquiere particular relevancia en el caso de las prestaciones dispensadas en forma de servicios, al concretar aspectos en los que son usualmente amplias las facultades discrecionales de la Administración. Los instrumentos para la calidad vienen, en tal sentido, a limitar el ámbito de discrecionalidad, mediante la determinación de los estándares que deben ser cumplidos por la entidad u órgano dispensador del servicio y los compromisos que una u otro asumen al respecto.

Otro instrumento extrajudicial de garantía de derechos es el ombudsman, figura de origen sueco y que ha sido importada por un número creciente de países, dando incluso lugar, por su tendencia a la proliferación en los distintos ámbitos territoriales (nacional, regional y local) o sectoriales (menores, mayores, discapacitados, etc.), al fenómeno descrito por la doctrina como ombudsmanía.

La importación de la institución sueca ha supuesto la diversificación de su denominación. Por referirnos sólo al ámbito latino, en Francia, se ha acudido al nombre de Médiateur, haciéndose hincapié en las facultades de mediación entre particulares y Administración, si bien esta denominación no se ha universalizado en toda el área francófona (por ejemplo, en Quebec, se denomina *Protecteur du Citoyen*): En el área hispana, ha hecho, en cambio, fortuna la denominación de Defensor del Pueblo, adoptada en España primeramente por la Constitución de 1978 y, más tarde, en algunas comunidades autónomas (Andalucía, Castilla-La Mancha, Navarra), así como en distintos países de Iberoamericana (Argentina, Bolivia, Colombia, Ecuador, Panamá, Paraguay, Perú y Venezuela), si bien en Centroamérica y en el Caribe se ha optado por otras denominaciones: Defensor de los Habitantes (Costa Rica); Procurador de Derechos Humanos o para la Defensa de los Derechos Humanos (Guatemala, Nicaragua, El Salvador); Comisionado de Derechos Humanos (Honduras); Procurador del Ciudadano o Magistrado del Pueblo (Puerto Rico): En México se ha adoptado el nombre de Comisión de Derechos Humanos y, en España, los comisionados parlamentarios de otras comunidades autónomas reciben denominaciones muy diversas: *Sindic de Greuges* (Cataluña, Comunidad Valenciana); *Diputado del Común* (Canarias); *Procurador del Común* (Castilla y León); *Valedor do Pobo* (Galicia); *Ararteko* (País Vasco); y, entroncando con su antecedente histórico, *Justicia de Aragón*. Por último, en Portugal se eligió el nombre de *Provedor de Justiça*; en Andorra, el de *Raonador del Ciutadà*; y en Italia, el de *Difensore Civico*.

Con una o con otra denominación, la función principal del ombudsman ha venido siendo la de supervisar la actividad de la Administración. Sin embargo, la introducción de la figura en el ámbito ibérico, en los años setenta del pasado siglo, primero en Portugal, y poco más tarde en España, significó un importante punto de inflexión respecto del primigenio modelo sueco, al dotar a la institución de mayores atribuciones y al añadirle el

enfoque hacia la defensa de los derechos de los ciudadanos. Precisamente para llevar a cabo esta defensa con mayor eficacia, se legitimó al defensor para interponer acciones de inconstitucionalidad contra normas legales o de amparo contra la violación de derechos en casos individuales. Tras esta inflexión, que influyó después en Iberoamérica, donde se dieron aún a la institución mayores posibilidades de actuación, las funciones del ombudsman se centran básicamente, de un lado, en la defensa de los derechos reconocidos a los ciudadanos y, de otro, en el control de la actividad administrativa, conforme a parámetros de constitucionalidad, de legalidad e, incluso, de eficacia.

No obstante, lo que interesa ahora es el hecho de que el ombudsman puede actuar como mecanismo de compensación de la débil garantía de los derechos prestacionales, así como de las dificultades que pueden tener las personas con discapacidad, en especial de carácter psíquico, y los mayores, singularmente los afectados por algún tipo de afección mental, para asumir por sí mismos la defensa de sus derechos.

Para ello, el ombudsman puede actuar de oficio, viniendo así a reparar la dificultad e, incluso, la imposibilidad que pueden tener estas personas para formular sus quejas ante la institución. De este modo, la iniciativa del ombudsman suple la inactividad de los interesados en la reclamación de sus derechos.

Por lo demás, el alcance de la actuación del ombudsman está matizado por su naturaleza de magistratura de persuasión, que goza de auctoritas, pero no de potestas. Es esta una nota consustancial a la institución y uno de sus rasgos característicos. En consecuencia, sus resoluciones no constituyen un título ejecutivo frente a la entidad u órgano administrativo correspondiente. Por ello, del prestigio y de la autoridad del defensor, de la solidez de los argumentos jurídicos en que apoye sus resoluciones y del uso prudente de sus facultades dependerá su eficacia.

#### 4. OTROS ASPECTOS

Con carácter complementario, se hace seguidamente alusión a tres aspectos diferentes que pueden presentar interés en relación con el ejercicio de los derechos y su garantía:

- el enfoque promocional de los derechos;
- el principio de no discriminación;
- los derechos de las personas atendidas en centros en régimen cerrado.

Respecto del primero de estos aspectos, ha de indicarse que, más allá de la mera protección de los derechos, es menester enfocar éstos en un sentido

promocional. A ello obligan algunas constituciones, como la española, al compeler a los poderes públicos a adoptar medidas para lograr que la igualdad y la libertad de los ciudadanos sean reales y efectivas, así como, en el caso específico de las personas con discapacidad, al prever un amparo especial para el disfrute de los derechos que se reconocen a la totalidad de los ciudadanos. Preceptos como éstos fundamentan la adopción de medidas de discriminación positiva, dirigidas a compensar la situación de desigualdad fáctica en la que se encuentran algunas personas.

El siguiente aspecto atañe a la interdicción de la discriminación. En el ámbito de la Unión Europea, el Tratado de Amsterdam introdujo en el Tratado de la Comunidad Económica Europea una cláusula antidiscriminatoria en la que se menciona expresamente la discapacidad entre los motivos de discriminación respecto de los cuales se prevé la posibilidad de adoptar acciones. Con este precedente, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea ha incluido también la discapacidad, así como la edad, entre los motivos de discriminación. En efecto, el artículo 21 de la Carta prohíbe toda discriminación y, en particular, la ejercida por una serie de razones, entre las que figuran la discapacidad y la edad. La Carta, además, dedica sendos artículos a las personas con discapacidad y a los mayores. Respecto de las primeras, se hace alusión al reconocimiento y al respeto del derecho de estas personas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad. En relación con los segundos, se reconoce y respeta su derecho a llevar una vida digna e independiente y a participar en la vida social y cultural.

El principio de no discriminación, unido a los otros dos preceptos referidos, podría tener una cierta relevancia en el futuro. Por el momento, la falta de eficacia normativa de la Carta no permite que la misma despliegue todos sus posibles efectos. Por tanto, se limita, por ahora, a tener una mera virtualidad futura, aunque pueda servir como parámetro al Tribunal de Justicia de las Comunidades Europeas a la hora de llevar a cabo su labor hermenéutica. No obstante, el reto pendiente es dar a la Carta un valor normativo, que haga operativos los derechos reconocidos en ella y les dote de las garantías necesarias.

Otro asunto trascendente y aún no resuelto totalmente es el referente a las personas discapacitadas y a los mayores atendidos en centros en régimen cerrado. Esta cuestión, en efecto, no parece estar solucionada satisfactoriamente en ningún país europeo. A esta conclusión se llegó, respecto de las personas de edad avanzada —pero lo mismo puede decirse de las personas con discapacidad—, en un seminario organizado por el Consejo de Europa y que se celebró en Neuchâtel (Suiza) en el mes de octubre de 2001, con asistencia de expertos de diversos países europeos.

El asunto tiene una triple perspectiva:

- la protección de los derechos reconocidos al conjunto de los ciudadanos;
- la protección de los derechos específicos;
- las garantías aplicables para restringir los derechos cuando tal limitación es imprescindible para preservar la vida, la salud o la integridad física de los interesados o de terceros.

Respecto de la primera de estas perspectivas, es menester recordar, una vez más, que el internamiento en un centro residencial no supone la limitación de los derechos que el ordenamiento jurídico reconoce al conjunto de los ciudadanos. La persona internada conserva, en consecuencia, la totalidad de estos derechos. Sólo por resolución judicial podría imponerse una limitación a su ejercicio. Esta aseveración de orden general no debe entenderse, empero, realizada de una manera absoluta, pues es cierto que las condiciones estructurales y funcionales del centro pueden modular razonablemente el ejercicio de los derechos, pero, salvo esta modulación, en modo alguno queda el internado despojado de aquellos por el mero hecho del ingreso en un establecimiento.

La persona internada en un centro puede tener también una serie de derechos específicos. Estos se refieren al tratamiento o a los cuidados, así como a las condiciones de la estancia en el establecimiento en cuestión. En este sentido, puede indicarse, a título ilustrativo, que en España la legislación autonómica reconoce a estas personas derechos tales como:

- la no discriminación en el acceso y en la recepción de asistencia;
- a un trato digno;
- al secreto profesional de su historia sanitaria y social;
- a mantener relaciones interpersonales, incluida la recepción de visitas;
- a una atención individualizada acorde con sus necesidades;
- a la máxima intimidad que permitan las condiciones estructurales del establecimiento;
- a la participación en las actividades;
- a conocer el precio de los servicios que se reciben y, con la suficiente antelación, sus variaciones;
- a cesar en la permanencia en el centro por voluntad propia;
- a presentar quejas y reclamaciones.

En ocasiones —y esta es la tercera perspectiva—, la necesidad de preservar la vida, la salud o la integridad física de las personas internadas o de terceros hace necesario restringir los derechos reconocidos a aquéllas. Puede pensarse al respecto, a título ilustrativo, en aspectos tales como la restricción o supresión de las salidas del establecimiento o de la recepción de visitas. Además, los intentos de autoagresión o de heteroagresión pueden dar lugar a la utilización de medidas de aislamiento o de medios mecánicos de contención. Pues bien, tal limitación ha de hacerse con las necesarias

garantías, entre las que debe preverse la intervención judicial en la imposición de las limitaciones y en el control de su aplicación. Por lo demás, la restricción de los derechos habría de hacerse siempre en el grado estrictamente imprescindible y de forma compatible con la dignidad humana.

## 5. CONCLUSIÓN

Como puede observarse, la técnica jurídica ofrece instrumentos de diversa índole, unos más perfectos, otros más débiles, para garantizar los derechos de las personas discapacitadas y de las personas de edad avanzada. Como toda obra humana, estos instrumentos tienen sus quiebras e imperfecciones, pero, aun reconociendo unas y otras, sería conveniente que dichas personas tuvieran un conocimiento suficiente de las vías para reclamar sus derechos e hicieran uso de ellas

Por su parte, a los poderes públicos corresponde buscar las vías para perfeccionar los mecanismos protectores de determinados derechos, singularmente los de contenido prestacional, así como asegurar la accesibilidad de los ciudadanos discapacitados y mayores a los instrumentos establecidos para la garantía de aquellos.

De este modo, el avance de la conciencia social en el reconocimiento y en el respeto de los derechos de las personas con discapacidad o de edad avanzada es un desafío al que la técnica jurídica, aun dentro de su imperfección, debe responder para garantizar aquellos de un modo efectivo. A falta de efectividad, hablar de derecho es poco menos que un eufemismo. Al cabo, un derecho que no puede ser reclamado, no constituye, en verdad, un auténtico derecho.



# EL IMPACTO DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SUS RELACIONES JURÍDICAS

MIGUEL ÁNGEL CABRA DE LUNA

Director de Relaciones Sociales e Internacionales de la Fundación ONCE  
y Consejero del Comité Económico y Social Europeo

## INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de las personas con discapacidad no es un fenómeno nuevo, aunque se haya extendido afortunadamente en los últimos años gracias a la calidad de vida y los adelantos técnico-médicos; por ello es conveniente desarrollar una reflexión al hilo del Derecho, como conjunto de normas «no petrificadas», que la sociedad se ha dado a sí misma como regulación de las relaciones personales y sociales.

Desarrollaremos este capítulo a través de los siguientes apartados:

1. La nueva onda jurídica en el mundo de las personas con discapacidad: Los principios de **no discriminación** y de **acceso universal**.
2. Nuevos conceptos en el mundo de la discapacidad: **«no discriminación + acción positiva = integración»**.
3. Las personas con discapacidad y la Seguridad Social: Un paradigma para el cambio.
4. El año 2003 «Año Europeo de las Personas con Discapacidad»: una oportunidad a aprovechar para operar reformas jurídicas a nivel estatal y europeo.

# 1. LA NUEVA ONDA JURÍDICA EN EL MUNDO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: LOS PRINCIPIOS DE NO DISCRIMINACIÓN Y DE ACCESO UNIVERSAL

## 1.1. Antecedentes

En las últimas décadas hablar de personas con discapacidad y relaciones jurídicas supone hacer referencia al «Decenio de la ONU para los Minusválidos» proclamado por la Asamblea General de la ONU para el periodo 1983-1992, tras la declaración del año 1981 como «Año internacional de los Minusválidos» (Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de la ONU), que sirvió de base en muchos Estados para promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de participación plena de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo de la igualdad.

España no fue ajena a este movimiento y fruto del mismo son el art. 49 de la C.E. dedicado expresamente a los «disminuidos», y la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI, Ley 13/1982, de 7 de abril), que han permitido importantes avances en nuestro sector, que fue ubicado con identidad propia en la Agenda de la Política Social.

Ahora tras el transcurso de dos décadas y los adelantos producidos, es conveniente seguir avanzando y encontrar nuevos cauces jurídicos que permitan —una vez alcanzadas unas cotas mínimas de bienestar—, como dice el art. 9.2. C.E., que los poderes públicos en relación con las personas con discapacidad promuevan las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, remuevan los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y faciliten la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.

Hoy en día el devenir indicado nos lleva a los principios de no discriminación y de acceso universal, como nuevos parámetros jurídicos a tener en cuenta de cara a la consecución de los objetivos pretendidos.

## 1.2. La no discriminación

El Tratado de Amsterdam introdujo en el Tratado de la Unión Europea (TUE) una disposición explícita sobre la lucha contra la discriminación en diversos ámbitos. El artículo 13 del Tratado establece lo siguiente:

«Sin perjuicio de las demás disposiciones del presente Tratado y dentro de los límites de las competencias atribuidas a la Comunidad por el mismo, el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previo consulta al Parlamento, podrá adoptar medidas

adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual».

#### • *Concepto de discriminación*

El principio de igualdad de trato, del que se parte, responde a dos vertientes: la igualdad formal, concebida como derecho de los ciudadanos a obtener un trato igual, ausente de discriminaciones por cualquiera de los motivos establecidos en las normas jurídicas de aplicación, en este caso el Tratado de la Unión Europea, y la igualdad sustancial o material, que, partiendo de diferencias reales existentes entre los grupos tratados desigualmente, legitima la introducción de desigualdades para restablecer la igualdad socialmente ignorada. Surge con fuerza la idea de la igualdad como diferenciación<sup>1</sup>. Ambos conceptos se relacionan de dos formas distintas: la primera, diferenciación para la igualdad, indica que el fin de una sociedad más igualitaria, considerada más justa, exige políticas que traten desigualmente a quienes son desiguales con objeto de reducir la situación de desventaja; la segunda, diferenciación como igualdad, tiene el significado de la aspiración de una sociedad igualitaria en la que las relaciones sociales se caracterizan por una diferenciación o diversidad entre los distintos grupos que no implica ni dominación ni relación injusta entre ellos. Y podemos observar que, en la práctica, existen innumerables políticas basadas en la primera acepción de la diferenciación para la igualdad, por ejemplo la de viviendas protegidas, la dotación de becas o las subvenciones a la contratación laboral de colectivos desfavorecidos, así como que, de dichas medidas, se benefician ciertas minorías que se encuentran en situación desfavorecido o incluso grupos muy numerosos, como es el de las mujeres, que son la mitad de la población, o las personas con discapacidad, aproximadamente una de cada diez personas en el mundo más desarrollado. Se trata, en definitiva, de lo que venimos llamando medidas de discriminación «inversa» o «positiva», cuya traslación a las normas jurídicas nacionales o internacionales se ha ido produciendo en las tres últimas décadas con mejor o peor fortuna, pero que, sin duda, han marcado un hito en el tratamiento jurídico de los colectivos en situación de desventaja o desfavorecidos.

#### • *Discriminación directa o indirecta*

Se entiende por discriminación directa cuando una persona «sea, haya sido o pudiera ser tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga» y por discriminación indirecta cuando una «disposición, criterio o práctica aparentemente neutros pueda ocasionar una desventaja particular».

---

<sup>1</sup> RUIZ MIGUEL, «La igualdad como diferenciación», en *Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Escuela Libre Editorial, 1994.

- *Acción positiva. La obligación de garantizar «ajustes razonables» para las personas con discapacidad*

El objetivo de las medidas de acción positiva es lograr que los integrantes de los diferentes grupos que forman parte de la sociedad, y que se encuentran infrutilizados como consecuencia de conductas discriminatorias generales, gocen de una igualdad de oportunidades sustancial, no meramente formal<sup>2</sup>. Para conseguirlo se tiene en cuenta las características específicas de la conducta discriminatoria lo que justifica que la medida correctora se convierta en discriminatoria y no simplemente en desigualitaria<sup>3</sup>.

La doctrina del Tribunal de Justicia de la Unión Europea en materia de acción positiva se refiere a la discriminación de género<sup>4</sup> y ha producido dos sentencias, los casos «Kalanke»<sup>5</sup> y «Marshall»<sup>6</sup>, que han perfilado el principio de la acción positiva en relación a la discriminación por razón de sexo, considerando que no es posible garantizar a las mujeres preferencia absoluta e incondicional frente a un hombre, pero también es cierto que las mismas sentencias, así como una recaída en un caso de la Comisión contra Francia<sup>7</sup>, han justificado el trato preferente en función de la situación general de desventaja, mediante medidas para mejorar la capacidad para competir en el mercado de trabajo y desarrollar una capacidad profesional en pie de igualdad.

- *El principio de igualdad de trato y la acción positiva en nuestra Constitución*

Nuestra Constitución (1978) veda, en su artículo 14, cualquier tipo de discriminación «por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social». Si bien no se cita explícitamente a la discapacidad como un motivo de discriminación, el Tribunal Constitucional ha venido incluyéndola como una de las circunstancias objeto de protección al máximo nivel<sup>8</sup>. Esta interpretación integradora ha sido adoptada en otros Estados miembros que tampoco citan expresamente la discapacidad como una de los motivos prohibidos de discriminación (Italia, Holanda). La tutela jurídica frente a las vulneraciones del principio de no discriminación goza de la más alta protección en nuestro país (ante

<sup>2</sup> RUANO, L.: «Acciones positivas y discriminación positiva», *AJA*, n.º 227 (1995), págs. 1 a 4.

<sup>3</sup> RUIZ MIGUEL, A.: «Discriminación inversa e igualdad», en VALCÁRCEL, A. (Comp.): *El concepto de igualdad*. Madrid. Ed. Pablo Iglesias, 1994.

<sup>4</sup> Un análisis exhaustivo se realiza en SIERRA HERNÁIZ, E.: *Acción positiva y empleo de la mujer*, CES, 1999.

<sup>5</sup> Sentencia de 17-10-1995, C-450/93.

<sup>6</sup> Sentencia 11-11-1997, C-409/95.

<sup>7</sup> Sentencia 25-10-1986, C-312/86.

<sup>8</sup> Sentencia 269/1994, de 3 de octubre.

los Tribunales Ordinarios y a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, conforme al artículo 53 de la Constitución).

El reverso del principio de igualdad de trato y no discriminación es el mandato a los poderes públicos dirigido a «promover las condiciones para que la libertad e igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas» y a «remover los obstáculos» que impidan o dificulten la plena participación de todos (art. 9.2 de la Constitución) Y específicamente el mandato a los poderes públicos para realizar «políticas» de integración de las personas con discapacidad (art. 49 de la Constitución): En suma, la igualdad de trato es, en nuestro marco jurídico, perfectamente compatible con la acción positiva para superar desventajas y desigualdades que históricamente viene sufriendo éste colectivo. La igualdad, en consecuencia, no se conforma con la igualdad formal o de trato sino que exige que se tenga en cuenta la igualdad sustancial, material o de hecho. La doctrina y la jurisprudencia del Tribunal Constitucional<sup>9</sup> han avalado la relación que existe entre la vertiente formal y sustancial de la igualdad, legitimando las actuaciones de los poderes públicos que impliquen el establecimiento de ciertas desigualdades formales en aras de la consecución de la igualdad real. De esta forma el artículo 9.2 de nuestra Constitución constituye el fundamento de una tutela antidiscriminatoria positiva o activa que pretende la realización de la igualdad real a través de intervenciones especiales tendentes a lograr la igualdad de oportunidades rota por los prejuicios o incomprendiones sociales<sup>10</sup>.

### 1.3. El acceso universal y el diseño para todos

Con la inclusión de la cláusula de no discriminación en el Tratado de Amsterdam, la Unión Europea dio un paso de gigante hacia el reconocimiento de la discriminación contra las personas con discapacidad como una violación de los derechos humanos que es preciso combatir a través de la prevención y la supresión de las barreras que impiden a estas personas acceder a la movilidad, a los bienes y a los servicios en condiciones de igualdad con los demás ciudadanos. Las políticas europeas deberían, por tanto, inspirarse en el principio de no discriminación con vistas a hacer realidad la igualdad para las personas con discapacidad. En el futuro, la reglamentación deberá imponer a los organismos públicos y privados la obligación de prestar servicios diseñados para todos los ciudadanos.

Todos los Estados miembros de la Unión Europea reconocen los derechos de las personas con discapacidad (incluido el derecho a no sufrir dis-

---

<sup>9</sup> La Sentencia 128/1987, de 16 de julio, a la que han seguido, al menos, 20 Sentencias del Tribunal Constitucional.

<sup>10</sup> RODRÍGUEZ PIÑERO: «El principio de la igualdad y las relaciones laborales», *RPS*, n.º 121 (1979).

crimación). Como corolario de estos derechos, es indispensable adoptar un nuevo planteamiento general de cara a la discapacidad basado en la supresión de las barreras a la plena participación en la sociedad, en lugar de «abordar el problema a escala individual», como defendía el planteamiento del «modelo médico» de la discapacidad.

Una de las vías hacia el establecimiento de una legislación en materia de lucha contra la discriminación consiste en la adopción de acciones en los Estados miembros. En la actualidad, pocos países de la UE disponen de una legislación específica que prohíba la discriminación contra las personas con discapacidad. Sólo Irlanda<sup>11</sup>, Suecia<sup>12</sup> y el Reino Unido<sup>13</sup> poseen leyes en este sentido, si bien su alcance es limitado. Además, existen referencias a la discriminación contra las personas con discapacidad en las constituciones española alemana, finlandesa y griega. En Francia se ha modificado la ley que prohíbe cualquier discriminación por motivos de raza o religión, para incluir la discapacidad. Sin embargo, debido a restricciones constitucionales o de otro tipo, estas disposiciones no cubren siempre todos los aspectos que puede revestir la discriminación. Tampoco se prevé que la adopción de acciones positivas específicas con vistas a promover la oferta de bienes y la prestación de servicios a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos.

La discriminación debida a la falta de acondicionamiento (o de adaptación) razonable sólo se menciona en las legislaciones sueca y británica. El concepto de «acondicionamiento razonable» reconoce el hecho de que, para algunas personas con discapacidad, la igualdad de trato puede suponer de hecho una discriminación y que la igualdad sólo puede hacerse realidad si se prevén mecanismos de acondicionamiento que permitan a estas personas superar las barreras, por ejemplo, mediante adaptaciones del lugar de trabajo, los equipos o los métodos de trabajo.

En el Reino Unido, la Disability Discrimination Act (1995, Part III, Access to Goods and Services) (sección III [Acceso a bienes y servicios] de la Ley contra la discriminación por discapacidad de 1995) prohíbe cualquier tipo de discriminación ejercida por los proveedores de bienes y servicios contra sus clientes con discapacidad, por ejemplo, cuando no se les permite acceder a sus servicios o a los locales donde pueden adquirirse los bienes. Las empresas y los comercios se preparan ya con vistas a la introducción de los cambios necesarios, ya que se han fijado plazos para la puesta en práctica de servicios y locales accesibles (a partir de 2004)<sup>14</sup>. Las normas de accesibilidad y el planteamiento de diseño para todos desempeñan un papel

<sup>11</sup> Employment Equality Act 1999 (Ley sobre la igualdad en el empleo de 1999).

<sup>12</sup> Ley por la que se prohíbe cualquier forma de discriminación en la vida profesional de las personas con discapacidad de 1999.

<sup>13</sup> Disability Discrimination Act 1995 (Ley contra la discriminación de las personas con discapacidad de 1995).

<sup>14</sup> Disability Discrimination Act 1995. Véase <http://www.disability.gov.uk>.

decisivo en este sentido. Puesto que la Ley se aplica de forma uniforme al conjunto de las empresas, ningún sector se encuentra desfavorecido con respecto a otro. La legislación, por lo tanto, establece un «marco equitativo» de cara a la adopción de normas de accesibilidad, lo que beneficia tanto a las empresas como a los consumidores.

Un estudio reciente encargado por la Comisión Europea llega a la conclusión de que las medidas y las disposiciones legislativas de lucha contra la discriminación «contribuyen decisivamente a «dar el tono» en materia de discapacidad y de política de empleo»<sup>15</sup>. Fuera de la UE, los Estados Unidos, Canadá, Australia, Nueva Zelanda y Sudáfrica ya han adoptado disposiciones legislativas en materia de lucha contra la discriminación en el marco de sus estrategias para la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Hoy por hoy, las personas con discapacidad no disponen de un acceso equitativo a los bienes y servicios comparable al que disfrutaban las personas sin discapacidad, y, en la mayoría de los Estados miembros, no se les reconoce el derecho a exigir la igualdad de trato. El Foro europeo sobre discapacidades (FED) trata de implantar en Europa una cultura de derechos civiles que cuente con el respaldo de la ley. Elemento fundamental de esta estrategia es la adopción de disposiciones legislativas que prohíban la discriminación contra las personas con discapacidad. En este sentido, el FED propugna la elaboración de una directiva específica sobre la discapacidad que cubra el acceso a los bienes y servicios ofertados al público, incluido el acceso a la información y las nuevas tecnologías, los edificios, el transporte, etc.

## 2. NUEVOS CONCEPTOS EN EL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD: «NO DISCRIMINACIÓN + ACCIÓN POSITIVA = INTEGRACIÓN»

Desde una óptica vulgarizadora conviene referirse a una serie de nuevos conceptos en nuestro sector.

### 2.1. Modelo social de discapacidad

No es un concepto nuevo, pero sigue siendo el modelo más relevante de las personas con discapacidad y debe estar en la base de toda política de discapacidad.

Trasladar la responsabilidad desde el individuo con discapacidad que debe ser el que se integre/adapte a una sociedad diseñada para un modelo

---

<sup>15</sup> Benchmarking Employment Policies for Disabled People (Evaluación comparativa de las políticas de empleo para las personas con discapacidad). ECOTEC, 2000.

estándar de ciudadano hacia a una sociedad que, al diseñarse de esa manera restrictiva, discrimina a un grupo importante de sus ciudadanos.

Debemos huir del concepto caritativo de la discapacidad. Ver a las personas con discapacidad como «pobrecitos» a los que se debe cuidar es una noción extremadamente nociva para las personas con discapacidad.

El modelo social es una respuesta adecuada a esta visión de la discapacidad. Es la sociedad la que debe adaptarse y debe eliminar las barreras que impiden la integración social de las personas con discapacidad.

## **2.2. Discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos**

Muchas personas con discapacidad no tienen acceso a determinados derechos que para otras personas son considerados básicos. Por eso está cada vez más extendido utilizar el término de derechos humanos cuando se habla de la discapacidad.

El acceso a la educación, a la cultura, a los medios de transporte, a la información son derechos que muchas personas con discapacidad no pueden acceder o no pueden acceder igual que otras personas.

A nivel internacional, en especial en el marco de las Naciones Unidas, se ha estado fortaleciendo la consideración de la discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos. Una de las propuestas actuales es la promoción de una Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Las Normas Uniformes de la ONU de Igualdad de Oportunidades de Personas con Discapacidad han sido definidas como un instrumento que permite vigilar el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad. Las Normas Uniformes, aún teniendo algunas carencias, pueden ser utilizadas como base para una política de discapacidad. Un buen ejemplo de esto es el documento Agenda 22 elaborado por el Consejo Nacional sueco de personas con discapacidad, que utiliza las Normas Uniformes para la elaboración de políticas de discapacidad a nivel local.

La situación de personas con discapacidad en instituciones en las que de manera diaria se vulneran sus derechos más fundamentales, sigue siendo muy frecuente en la mayoría de los países. La relación de la discapacidad con los derechos humanos es evidente.

## **2.3. Legislación de no discriminación**

Existen determinados países que cuentan una amplia legislación de no discriminación. Estas legislaciones a veces son legislaciones específicas de

personas con discapacidad (Estados Unidos, Reino Unido), otras veces son legislaciones más amplias que tienen una parte dedicada a las personas con discapacidad (Canadá).

¿Porqué es relevante una legislación de este tipo?

Esta legislación considera ilegal la discriminación directa o indirecta de personas con discapacidad.

La discriminación directa, es decir la prohibición de acceso a un restaurante a personas con discapacidad, sigue ocurriendo aún, pero hay que admitir que estos son casos aislados.

La imposibilidad de acceder a un restaurante por no ser físicamente accesible sigue siendo la regla y considerar esto como una discriminación es lo que realmente supone un avance extraordinario.

Las áreas que puede abarcar una legislación de este tipo son muchas. Veamos algunas:

- Acceso a medios de transporte públicos: trenes, autobuses, barcos, etc.
- Acceso a centros comerciales.
- Acceso a restaurantes y bares.
- Acceso a cines, teatros, salas de concierto.
- Acceso a terminales telefónicas.
- Acceso a organismos públicos.
- Acceso a la vivienda.
- Acceso al empleo.
- Acceso a telecomunicaciones, fundamental para no perder el tren de la Sociedad de la Información.

Cuando decimos acceso, debemos pensar en un concepto muy amplio de acceso que abarca desde el acceso físico, el acceso a la información, etc.

Una legislación de no discriminación está basada asimismo en el establecimiento de estándares y de instrumentos legales para que las personas con discapacidad y sus organizaciones puedan exigir el cumplimiento de la ley.

Valga un ejemplo para los estándares. En Suecia, la ley impide la construcción de edificios nuevos que no sean accesibles para personas con discapacidad. Pero ninguna norma establece cuales son los requisitos que un edificio debe cumplir para ser considerado accesible. La experiencia de hoteles que se autodefinen como accesibles, pero que luego no lo son, es otro ejemplo de por qué los estándares son importantes.

Todos sabemos que una buena ley sólo lo es tal si se cumple. Una legislación de no discriminación debe incluir mecanismos apropiados para exigir su cumplimiento.

La experiencia de Estados Unidos demuestra que el cumplimiento voluntario de la legislación es la excepción. Las empresas acceden a cumplir con la legislación cuando las demandan o cuando corren el riesgo de ser demandadas.

Otro elemento importante de una legislación de no discriminación son los plazos que se fijan para poder adaptarse a la ley. Es obvio que edificios y medios de transporte nuevos deben ser accesibles desde la promulgación de la ley, pero además hay que fijar plazos razonables para hacer accesibles la infraestructura actual.

#### **2.4. No discriminación versus persuasión**

No todo el mundo es favorable a medidas obligatorias. Se prefiere que las empresas u organismos sean convencidas por las ventajas que conlleva hacer accesibles sus instalaciones y servicios a un número creciente de clientes.

La experiencia demuestra que las empresas que han sido «obligadas» por ley a hacer accesibles sus servicios, han logrado ventajas comerciales por ello, pero también está más que claro que si no hubiera existido el incentivo legal, la mayor parte de dichas empresas no hubieran hecho lo que han hecho.

Las personas con discapacidad no pueden depender de la capacidad de visión comercial de las empresas.

Un ejemplo: una misma cadena de hoteles tiene teléfonos de texto para personas sordas en sus hoteles en Estados Unidos, pero no en sus hoteles en Europa.

#### **2.5. Diseño para todos**

Un concepto realmente reciente que supone que los productos se diseñen de una manera que puedan ser utilizados por el mayor número posible de usuarios, en especial también personas mayores y personas con discapacidad.

Las empresas son persuadidas de este concepto por las ventajas comerciales que conlleva. Como tal, es un buen complemento a una legislación de no discriminación.

#### **2.6. Sociedad de la información**

Una adecuada utilización de las nuevas tecnologías puede conllevar ventajas a la mayor parte de las personas con discapacidad.

Para asegurar esto, es importante que las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones especializadas, participen en el diseño de los nuevos productos de tecnología asistida así como en los nuevos productos de uso general.

Un buen ejemplo de esto es la Web Accessibility Initiative (WAI), la cual forma parte del Website Consortium, la entidad encargada de promover Internet. La WAI tiene como objetivo que Internet se desarrolle de forma accesible para las personas con discapacidad.

Una buena medida para promover una sociedad de la información accesible es la utilización como se hace en los Estados Unidos y Canadá de la contratación pública. Así, productos informáticos adquiridos por autoridades públicas deben ser accesibles para personas con discapacidad. Esto ha llevado que los productos en el mercado privado también lo son.

## **2.7. Educación**

La educación es un elemento fundamental de integración social de toda persona.

Es por ello un campo fundamental para las personas con discapacidad.

Asegurar un sistema escolar lo más integrador posible debe ser uno de los pilares de toda política de discapacidad. No sólo es importante para niños y niñas discapacitados poder estar con otros niños, sino también para los niños no discapacitados es un aprendizaje fundamental de la discapacidad como un elemento más de diversidad de su sociedad.

El slogan «Diferente pero igual» se utilizó en Estados Unidos para justificar la educación separada de blancos y negros. La pregunta es porque sigue habiendo países que justifican que es mejor para los niños con discapacidad ir a colegios especializados.

Obviamente, hay niños con discapacidad que requieren de colegios especializados, pero estos son una minoría.

## **2.8. Cambio de mentalidad: ser visibles y ser titulares de derechos**

Una legislación de no discriminación tiene un impacto importante en la manera que una sociedad incluye a las personas con discapacidad.

Un entorno accesible a las personas con discapacidad (desde el colegio hasta el centro deportivo o la tienda) conlleva que la discapacidad se vea como un elemento más de diversidad de la sociedad. Valga de nuevo un

ejemplo. Extranjeros de visita en España suelen preguntar si hay más ciegos en España que en otros países europeos y lo cierto es que no es así. El fenómeno del cupón de la ONCE es claramente la explicación de esa mayor «visibilidad» de personas ciegas y deficientes visuales.

Asimismo, las personas con discapacidad se ven con el derecho de exigir que se les tenga en cuenta. Estar en situación de poder exigir sus derechos en vez de pedir favores o pedir caridad pone a las personas con discapacidad en una situación totalmente diversa. Esto tiene un impacto en la sociedad en general y en el propio colectivo de personas con discapacidad.

Como dijo Lex Frieden, presidente de Rehabilitación Internacional en un reciente seminario en Suecia, la posibilidad de amenazar a una empresa o autoridad pública con llevarla a juicio supone un cambio radical en la percepción de la situación por parte de las personas con discapacidad.

La integración social no se consigue solo con la concesión de recursos financieros, aunque esto es obviamente un elemento imprescindible. Pero una persona con recursos que no puede acceder a un cine, una sala de teatro no está plenamente integrado.

## **2.9. Imagen de las personas con discapacidad**

La discapacidad debe ser vista como un elemento más de diversidad de una sociedad.

Como en todo, la imagen es importante.

La discapacidad como algo «malo» es por ello una imagen que se debe evitar. Ejemplos de una utilización inadecuada es la reciente campaña de Nike que alertaba de la discapacidad que podían crear la utilización de zapatillas inadecuadas. También la reciente campaña de la Dirección General de Tráfico en nuestro país transmite claramente una imagen negativa de la discapacidad.

El debate sobre bioética que puede llevar al no nacimiento de niños a los que se les ha detectado una discapacidad es otro ejemplo delicado.

En un reciente seminario realizado en Suecia, se planteó la conveniencia de crear un observatorio de los medios de comunicación en materia de discapacidad. Este observatorio se dedicaría a denunciar toda discriminación de personas con discapacidad por parte de medios de comunicación.

## **2.10. La diversidad del colectivo de personas con discapacidad no debe impedir su unidad**

El colectivo de personas con discapacidad es extraordinariamente heterogéneo. La forma que tienen las personas con discapacidad de organizarse por tipo de discapacidad es una clara muestra de ello.

Toda legislación de discapacidad debe tener muy en cuenta esta diversidad.

Aun así, la tendencia creciente del movimiento de personas con discapacidad de estar unido es una evolución muy positiva. Como dijo Bengt Lindqvist, Relator Especial de las Naciones Unidas en materia de discapacidad: «La mejor garantía de un progreso sostenido para las personas con discapacidad es un movimiento fuerte y unido de las personas con discapacidad».

Toda política de personas con discapacidad debe hacerse en estrecha colaboración con las organizaciones de personas con discapacidad tanto en su diseño, implementación y evaluación.

## **2.11. *Mainstreaming* más servicios especiales cuando se requieran**

Toda nueva política general antes de su implantación debe medirse por su impacto en las personas con discapacidad.

La transversalidad (*mainstreaming*) no resuelve todos los problemas, pero si se aplica bien no crea barreras adicionales y resuelve muchos, pero no todos, los problemas. Cuanto mejor se haga la transversalidad, menos servicios especiales se requerirán, pero siempre se requerirán algunos servicios especiales para aquellas personas con discapacidad que no puedan beneficiarse del *mainstreaming*.

Tomemos el ejemplo del transporte en autobuses urbanos. Aunque todos los autobuses urbanos sean accesibles, habrá algunas personas con discapacidad que no podrán utilizarlos. Para dichas personas un servicio especial de transporte debe estar disponible.

## **2.12. Centros de vida independiente**

Modelo nacido en Berkeley en los años 70, consiste en centros promovidos y gestionados por personas con discapacidad que tienen como objetivo que las personas con discapacidad puedan llevar una vida independiente.

Estos centros proveen servicios a todo tipo de personas con discapacidad y son una alternativa a las instituciones. Aún debiendo adaptarse a otras situaciones culturales, es sorprendente que este modelo no esté más extendido.

### **2.13. Limitaciones de la legislación de no discriminación: el empleo**

La integración laboral es un factor clave para la integración social de las personas con discapacidad.

La experiencia norteamericana demuestra que una legislación de no discriminación en el campo del empleo es, por sí sola, insuficiente para mejorar la tasa de empleo de las personas con discapacidad.

No es fácil poder demostrar que una empresa que no ha contratado a una persona con discapacidad lo ha hecho por su discapacidad o lo ha hecho porque la persona contratada en su lugar estaba mejor preparada.

Más aún, hay personas con discapacidad cuya productividad media es menor a las personas sin discapacidad. Estas personas siempre quedarían fuera de la cobertura de una legislación de no discriminación que solo «protege» a aquellas personas con discapacidad que, con o sin una adaptación de su puesto de trabajo, pueden rendir a un nivel «normal».

Medidas de acción positiva tienen que complementar una legislación básica de no discriminación. Subvenciones a empresas, entidades especializadas, sistemas de cuotas, son algunos ejemplos de medidas que han dado resultados.

### **2.14. Derecho a acceder a los derechos: no dejemos a algunos fuera**

Hemos visto en la sección anterior que la no discriminación no funciona de manera adecuada en el campo del empleo.

Es indudable que una legislación de no discriminación tiene como consecuencia la creación de una sociedad accesible.

La pregunta es si esto es suficiente o no. La respuesta es no.

Pensemos en una familia que tiene un niño discapacitado. La pregunta básica es si los costes relacionados con ese hecho deben ser soportados por la familia o por la sociedad. Creo que la respuesta es clara.

Otro ejemplo: qué significa una legislación de no discriminación para una persona con autismo. Si no hay servicios de apoyo de calidad, le sirve de bien poco.

Es la sociedad la que debe poder ofrecer aquellos servicios que dicha familia requiera o la compensación económica que dicha familia requiere por los cuidados a su hijo/hija discapacitada.

Algunas personas con discapacidad requieren de servicios muy especializados y por ello costosos. La ausencia de dichos servicios hace que la discapacidad recaiga en la familia.

Es lo que en Francia se denomina derecho a la compensación. Sin este derecho, para muchas personas con discapacidad, los restantes derechos son inalcanzables. Es el derecho a acceder a los derechos.

De nuevo el ejemplo norteamericano es útil. Una persona con discapacidad en dicho país puede entrar en la mayoría de los restaurantes, acceder a los medios de transporte, pero también tiene muchas posibilidades de convertirse en un «sin techo».

Por ello, igualdad de oportunidades es un concepto que puede ser limitado para las personas con discapacidad, dado que para un número importante de personas con discapacidad las limitaciones derivadas de su discapacidad, aún en una sociedad accesible o en un entorno no discriminatorio, tienen más oportunidades que otros de no tener éxito.

En este sentido, el modelo social europeo más basado en una sociedad solidaria es un modelo más acogedor para las personas con discapacidad que el modelo individualista americano.

No debemos olvidar que los derechos sociales también forman parte de los derechos humanos y estos derechos requieren mayormente acciones positivas para asegurar su pleno disfrute.

## **2.15. Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (Tratado de Niza)**

La nueva Carta de Derechos Fundamentales de la UE apunta en la dirección adecuada.

Dos artículos en la sección denominada «Igualdad» mencionan a las personas con discapacidad. El artículo que prohíbe la discriminación (art. 21) y el artículo que reconoce el derecho de las personas con discapacidad de beneficiarse de medidas que favorezcan su integración (art. 26).

## **2.16. Conclusión: la síntesis de dos modelos**

Como ya se indica en el título de esta contribución, creo que la respuesta más adecuada se debe basar en la combinación de una legislación amplia de no discriminación combinada con medidas de acción positiva dirigidas a aquellas personas con discapacidad que así lo requieran. Ambos modelos no son antagónicos, sino que más bien son complementarios.

Dice un dicho africano que la calidad de una sociedad se mide por cómo trata a sus ancianos. Creo que este dicho es perfectamente adaptable a las personas con discapacidad.

### **Algunas «website» útiles para consultar**

- Disability Research Institute de la Leeds University. Artículos de Vic Finkelstein y Colin Barnes: [www.leeds.ac.uk/disability-studies/](http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/).
- DREDF. Documentos relacionados con la legislación de no discriminación en Estados Unidos: [www.dredf.org](http://www.dredf.org).
- National Council on Disability: [www.ncd.gov](http://www.ncd.gov).

## **3. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA SEGURIDAD SOCIAL: UN PARADIGMA PARA EL CAMBIO**

### **3.1. Introducción**

La Seguridad Social es un instrumento de cohesión social clave para todos los ciudadanos en los Estados modernos. Protege, como se ha dicho tantas veces, desde el nacimiento hasta que se fallece, por tanto no sólo en la vejez, sino también cubriendo las contingencias derivadas del accidente, la invalidez, la muerte y supervivencia, el desempleo, la maternidad, las cargas familiares, la enfermedad, la dependencia, etc.

Es preocupante el efecto demográfico a medio y largo plazo; las posibilidades de incorporación al mercado de trabajo de las personas potencialmente activas; los efectos de la nueva estructura del mercado de trabajo en la Seguridad Social, tanto desde la vertiente de la financiación como desde la protección, pues se adivina una mayor dificultad para completar carreras completas del seguro en el futuro que pueden afectar a la cobertura de los trabajadores; y, en definitiva, nos preocupan los equilibrios económicos-actuariales que den estabilidad a nuestro sistema público de pensiones.

Antes de entrar en esa problemática, me parece conveniente, para acotar la dimensión del problema, señalar brevemente la **importancia que supone el colectivo de personas con discapacidad**.

De acuerdo con los datos del primer avance de resultados de la encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud que el Instituto Nacional de Estadística (INE) ha hecho públicos en enero de 2001, realizada en colaboración con el IMSERSO y la Fundación ONCE, más de 3.528.000 personas padecen en España alguna discapacidad (sin considerar en la encuesta los establecimientos colectivos como, por ejemplo, las residencias y los centros para personas con discapacidades severas).

Entre las discapacidades más frecuentes destaca la dificultad para desplazarse fuera del hogar, seguida, en cuanto a frecuencia, por la discapacidad para realizar tareas del hogar y, en general, las discapacidades relacionadas con la motricidad. Igualmente, la encuesta indica que entre las discapacidades detectadas el grupo más numeroso corresponde a las deficiencias osteoarticulares, seguido de las deficiencias de la visión y de la audición.

De esta cifra, la citada encuesta desvela, que el total de personas con dificultades para realizar por sí mismas algunas de las actividades de la vida diaria consideradas, es de algo más de 2.215.000, de las cuales sufren una discapacidad severa o total, es decir, tienen necesidad de ayuda personal 1.450.000, de las que los dos tercios tienen 65 o más años y el otro tercio menor de esa edad.

Así pues, una parte considerable de ellas, **más de 400.000, están comprendidas en edades en las que es posible su inserción laboral, su acceso al trabajo.** Como digo, una cifra significativa que da idea de la amplitud del problema pero que, sin embargo, debe analizarse desde la consideración de que la población afectada por una discapacidad que está en condiciones de trabajar, **representa alrededor del 5% del conjunto de la población en edad laboral, porcentaje que varía según la edad.**

No obstante esta posibilidad de realización personal a través de la incorporación al trabajo, a la que aspira la mayoría del colectivo de personas con discapacidad en edad laboral, tropieza, en ocasiones, con «barreras» que la dificultan gravemente.

### **3.2. Tratamiento de la discapacidad en el Sistema de Seguridad Social.**

Por ello, configurada así la magnitud del tema, permítanme que, a continuación analice, aunque sea someramente, los principales problemas que las personas con discapacidad encuentran en la Seguridad Social. Porque si la Seguridad Social, y en concreto su sistema de pensiones, es esencial para la garantía del bienestar de los discapacitados, tampoco podemos obviar que, en su configuración actual, aún mantiene serios obstáculos que distorsionan lo que, a nuestro juicio, debería constituir su acción protectora en relación con la discapacidad, para asegurar una efectiva igualdad de trato a un colectivo con características específicas, dando cumplimiento al mandato de «amparo» contenido en el artículo 49 de la Constitución.

Y el primero de estos obstáculos coincide, precisamente, con la que señalaba como máxima aspiración de la mayor parte de las personas con discapacidad, como es la **incorporación al trabajo** para lograr la plena integración social.

Pues bien, esa incorporación al trabajo que, a nuestro juicio debería ser fomentada por los poderes públicos en cumplimiento también de los mandatos constitucionales, y que, de hecho, lo es a través de algunas medidas como la reducción o bonificación de cotizaciones sociales, se ve dificultada, a su vez, por el mantenimiento de algunos otros esquemas que no contemplan estas situaciones.

De este modo, la persona afectada por una discapacidad se encuentra con que, después de haber estado trabajando y cotizando, como cualquier otra, sus dificultades para alcanzar una pensión van a ser muy superiores a las del resto.

En efecto, si llegado un momento determinado, queda incapacitada para el trabajo que venía desarrollando o para todo trabajo, **se le va a exigir**, no sólo **probar esa incapacidad** y, por supuesto, cumplir los requisitos establecidos en cuanto a afiliación y cotización sino, además, probar que la incapacidad **proviene de una causa posterior al inicio de la actividad** o, en su caso, de un agravamiento de las lesiones que padecía antes de iniciarla.

A nadie se le ocultan las **dificultades que esta prueba lleva consigo**. Y ello por dos razones fundamentales: porque, en muchos casos, es sumamente **difícil deslindar** la incidencia que unas causas puedan, o no, tener sobre otras, hasta configurar conjuntamente una situación de incapacidad para el trabajo que debería ser atendida a partir de uno de los principios establecidos ya en la Ley de Bases de la Seguridad Social de 1963, como es la «consideración conjunta de las contingencias»; y, también, en otros supuestos, porque **determinar el agravamiento de una dolencia** que previamente, en el momento de la afiliación y el alta, **no fue convenientemente evaluada**, resulta en ocasiones poco menos que imposible.

Todo ello lleva muchas veces a la persona discapacitada a verdaderos callejones sin salida, **a situaciones en las que el ejercicio de la actividad se torna francamente imposible** pero en las que, a la vez, se vuelve también **imposible el acceder a las prestaciones** que la Seguridad Social prevé para estos supuestos, porque desde el sistema de protección se alega que se trata de una situación preexistente, anterior al alta en Seguridad Social.

Sin embargo, la **solución parece relativamente sencilla**. Por una parte sería necesario que la legislación vigente contemplara, de forma clara y precisa, este tipo de supuestos, para darle soluciones también claras y precisas que no conlleven largos procedimientos administrativos o judiciales para lograr probar lo que seguramente es obvio, es decir, la incapacidad para el trabajo.

Y esta normativa debería, a su vez, contemplar y dar solución a la situación de las personas con discapacidad, simplemente situándolas en igualdad de condiciones que el resto, es decir, prescindiendo de la necesidad

de probar la concurrencia de nuevas lesiones no preexistentes al inicio del trabajo o el agravamiento de estas últimas, para centrarse, exclusivamente y como ocurre con el resto de los ciudadanos, en el reconocimiento, o no, de la situación de incapacidad laboral en que se encuentre la persona en el momento de producirse el hecho causante de la prestación.

Con ello no se haría más que situar a las personas con discapacidad en un plano de igualdad con el resto, en lugar de agravar su ya de por sí difícil situación con exigencias añadidas que, a nuestro juicio, pueden tener incluso un carácter discriminatorio.

Pero creo que sería posible y deseable dar aún un paso más en este sentido. Porque si esa equiparación plena a efectos de las prestaciones de incapacidad es, desde luego, condición necesaria para evitar discriminaciones, sin embargo, no es suficiente por sí sola para alcanzar esa igualdad a que me refería. Por el contrario ésta requeriría, además, de medidas de carácter positivo que contribuyeran a paliar los efectos, de cara al trabajo y la Seguridad Social, de las discapacidades.

Y en este sentido creemos que debería contemplarse, en una futura reforma de nuestro sistema, **la posibilidad de acceder a la jubilación de forma anticipada para las personas afectadas por una discapacidad o, al menos, por ciertas formas de discapacidad, cuya vida laboral va a ser, necesariamente, más corta a causa de las afecciones que padecen.**

No se trata, en absoluto, de una medida extemporánea, puesto que la normativa actual de Seguridad Social contempla ya esta posibilidad para determinados colectivos que, por la especial dureza o circunstancias de su trabajo, ven reducida significativamente su edad de jubilación, como ocurre, por poner algunos ejemplos, en los casos de la minería, la pesca o del personal de vuelo de líneas aéreas.

Pues bien, si estos colectivos tienen acceso a tales prerrogativas, sin duda justificadas, no se entiende bien que el colectivo de personas con discapacidad que, no por elección propia, sino absolutamente determinadas por sus características físicas, psíquicas o sensoriales, realizan también su trabajo en condiciones especiales de dureza, con un mayor desgaste y con una vida activa más reducida, no puedan hoy tener acceso a esta posibilidad.

Máxime en el actual contexto de flexibilización de la edad de jubilación, en el que, como fruto del «Acuerdo para la Mejora y el Desarrollo del Sistema de Seguridad Social», suscrito en mayo del presente año, se contempla la extensión del acceso a la jubilación anticipada a los 61 años con carácter general, siempre que se cumplan los requisitos de cotización exigibles y el cese en el trabajo no sea por causa imputable al trabajador.

No parece, por tanto, existir ningún problema para la adopción de una medida de este tipo, que permitiera a las personas con discapacidad su

acceso anticipado a la jubilación, acorde con sus expectativas de vida laboral, y cuyo coste sería, sin duda, muy reducido por afectar a un número también reducido de beneficiarios.

Así pues, las medidas propuestas, clarificación de la legislación, equiparación plena de los requisitos para acceder a pensiones de incapacidad permanente y aplicación de coeficientes reductores de la edad de jubilación, contribuirían sin duda a facilitar, desde la perspectiva de la Seguridad Social, la plena integración de las personas con discapacidad.

Pero no podemos olvidar, tampoco, que hay también un importante colectivo de personas discapacitadas que, por la naturaleza o gravedad de sus afecciones, **nunca van a poder realizar una actividad profesional** o no van a poder realizarla en condiciones de plenitud.

También ellos y sus familias deberían ser objeto de protección por la Seguridad Social, en términos más amplios de lo que hoy lo son a través de las pensiones no contributivas y de las asignaciones familiares por hijo a cargo.

Para ello sería necesario, en primer lugar, habilitar la posibilidad de que estas personas pudieran acceder a prestaciones de carácter contributivo, mediante el abono, por ellas mismas o sus familias, de las cotizaciones correspondientes, aun cuando en estos supuestos tales cotizaciones no estuvieran ligadas a la realización efectiva de una actividad profesional o laboral.

Una vez más, tampoco esta fórmula es extraña a nuestro sistema, como lo demuestra la tradicional existencia en el mismo de la figura del «convenio especial» que permite, a quien previamente hubiera cotizado, continuar haciéndolo, si lo desea, en el momento en que deja de realizar cualquier actividad que dé lugar a su inclusión en el sistema.

Pero es que, además, la propia Ley de Consolidación y Racionalización del Sistema de Seguridad Social, de 15 de julio de 1997, previó también la posibilidad, aún no desarrollada, de que pudieran incluirse en el campo de aplicación del Régimen Especial de Trabajadores Autónomos quienes trabajen al cuidado de su propio hogar, aun cuando no realicen ninguna actividad remunerada.

No parece, por tanto, tampoco en este supuesto, existir obstáculo conceptual alguno para que las personas con un grado de discapacidad que les impida su acceso al trabajo, puedan incluirse en el ámbito de protección de la Seguridad Social en su nivel contributivo y acceder, previas las oportunas cotizaciones, a sus prestaciones.

Otro aspecto que sería necesario perfeccionar es la protección actualmente establecida para el nivel no contributivo del sistema de Seguridad

Social. Y ello de tres maneras. Por una parte mejorando las asignaciones por hijo a cargo, que, aún hoy, son inferiores en su cuantía anual a las pensiones no contributivas, a pesar del ya de por sí bajo importe de éstas últimas.

Por otra, buscando la fórmula para dar cobertura, en este espacio de las prestaciones no contributivas, a ese amplio colectivo de discapacitados que, por presentar un grado de minusvalía comprendido entre el 33 y el 65 por ciento, se ven excluidos de las prestaciones que sólo se reconocen a partir de ese nivel 65 por ciento y que también deberían tener acceso a alguna forma de protección cuando no pudieran lograr un empleo remunerado.

Y, en tercer lugar, previendo fórmulas de compatibilidad entre el percibo de las prestaciones no contributivas y la realización de alguna actividad remunerada, hasta un cierto límite de ingresos que podría situarse, por ejemplo, en el nivel del salario mínimo interprofesional, de manera que la actual reducción de la pensión o la pérdida de la asignación por hijo a cargo que hoy se producen, no desanimaran a estas personas a la hora de poder aceptar un trabajo, aún cuanto éste sea de baja remuneración.

Pero las disfunciones del sistema de Seguridad Social no afectan sólo a quien sufre una discapacidad ya antes de iniciar una actividad profesional, o a quien ni siquiera está en condiciones de realizarla, sino que también debe ser cuestionado y mejorado el tratamiento que en él se da a las **pensiones de incapacidad y, singularmente, a su compatibilidad con el trabajo**, cuestión que afecta también muy de cerca al colectivo de personas con discapacidad, en aquellos casos en que ésta no es originaria o previa a ese inicio de la actividad profesional, sino sobrevenida con posterioridad a ésta y que, por consiguiente, habrá permitido ya el acceso a una pensión contributiva por incapacidad permanente en el grado correspondiente.

Pues bien, en estos casos, nuestra confusa legislación que incluso en estos momentos mantiene aún pendiente de vigencia, hasta que se produzca su desarrollo reglamentario, la nueva redacción dada al artículo 137 de la Ley General de Seguridad Social por el artículo 8. Uno de la Ley 24/1997, de 15 de julio, de Consolidación y Racionalización del Sistema de Seguridad Social, plantea problemas importantes para la integración de quienes ya son pensionistas, mediante su reincorporación al trabajo de acuerdo con su derecho fundamental, recogido para todos los ciudadanos, como ya antes apuntaba, en el artículo 35.1 de la Constitución.

Esta confusión ha dado lugar, en la práctica, a actuaciones administrativas e incluso jurisprudenciales, cambiantes a lo largo del tiempo, sobre la posibilidad de compatibilizar el percibo de la pensión por incapacidad permanente absoluta o gran invalidez, con el ejercicio de una actividad lucrativa, así como sobre la validez de las cotizaciones realizadas por esa nueva actividad para obtener nuevas prestaciones.

Por ello, esta normativa debe también clarificarse definitivamente, a través de normas con el rango adecuado y con participación del colectivo de discapacitados, en el sentido, en primer término, de dejar perfectamente sentada la previsión de que cualquier situación de incapacidad debe ser plenamente compatible con la posibilidad de realizar todas las actividades, lucrativas o no, que el propio estado de la persona permita, como principio fundamental para garantizar, también a los minusválidos, su derecho esencial al trabajo y a la integración social.

A partir de este principio podría, a su vez, siguiendo criterios de igualdad, regularse la posibilidad de reducir la pensión que se venía percibiendo, en la medida en que ello fuera razonable y que posiblemente fuera hasta situarla en los porcentajes previstos para las pensiones de incapacidad permanente total que, por definición, es ya compatible con el ejercicio de una actividad diferente a la que era habitual en el momento de producirse la incapacidad.

E, igualmente, tendría que preverse que las cotizaciones efectuadas en el nuevo trabajo sirvieran, en todos los casos, para mejorar las prestaciones que se venían percibiendo.

Todo ello, en aras de lograr una efectiva equiparación de derechos de las personas con discapacidad con el resto de los ciudadanos, eliminando las trabas que hoy dificultan, desde la Seguridad Social, su integración laboral y social, lo que estimo que sería posible lograr en gran medida mediante el conjunto de medidas a que me he referido hasta este momento.

### 3.3. Dependencia

Pero, sin perjuicio de las propuestas efectuadas hasta este punto y que son absolutamente necesarias para adecuar nuestro actual sistema de Seguridad Social, la realidad impone hoy avanzar algo más en el campo de la protección social, para dar cobertura a una necesidad que no es nueva, pero que por el acelerado proceso de envejecimiento de la población y los cambios en las estructuras familiares está agudizándose en los últimos tiempos y lo hará aún más en el futuro. Me refiero a la protección por dependencia.

Esta necesidad social no es nueva, porque las personas con discapacidad la han experimentado siempre, pero sin duda, su generalización y extensión como consecuencia del crecimiento de la esperanza de vida, y las cada vez mayores dificultades para su cobertura a través de los cuidados informales en el seno de la familia, tradicional en los países mediterráneos, han hecho que sea hoy, al fin, una cuestión que se sitúa cada vez más en primer plano de la actualidad y que desde distintos frentes políticos, sociales y económicos se inicie el debate sobre su cobertura.

Así, diversos países europeos como Alemania, Austria, Luxemburgo, Francia o Portugal contemplan ya distintas fórmulas de cobertura de las situaciones de dependencia, en el seno de los sistemas públicos de protección, como una prestación diferenciada.

Y en nuestro país no podemos quedar al margen de esta tendencia, cuando nuestras necesidades son similares a las de otros de nuestro entorno y por el contrario, los medios que dedicamos a darle cobertura son sensiblemente inferiores a ellos en todos los órdenes, como se deduce de la simple apreciación de los datos de gasto social en porcentaje del PIB, publicados por EUROSTAT, que reflejan, en 1998, una diferencia global con la media europea de 6,1 puntos del PIB. Diferencia que, si consideramos sólo las funciones vejez, invalidez y supervivencia, se sitúa en 3 puntos y que en otras funciones relacionadas con la dependencia, como son la función familia o la de exclusión social, suponen también déficits de 1,8 ó 0,3 puntos del PIB con esa media europea.

Por ello, la prestación de dependencia debe implantarse cuanto antes y debe implantarse en el seno del sistema público de protección social y no, como parece entreverse hasta ahora, desde la iniciativa privada.

Afortunadamente el reciente «Acuerdo para la Mejora y el Desarrollo del Sistema de la Seguridad Social» parece haber rectificado esa tendencia y sentado las bases para que, en el contexto del Pacto de Toledo, se analice el tema de la dependencia por una Comisión de Trabajo, con concurrencia de las Administraciones Central, Autonómica y Local.

Una Comisión en la que deben también ser oídos los colectivos de personas con discapacidad y para evitar que esa posible y futura protección de la dependencia sea contemplada, únicamente, desde la perspectiva del envejecimiento, dejando en el olvido que una buena parte de las situaciones de dependencia, y en muchos casos de especial gravedad, proviene y ha provenido siempre de la discapacidad.

En todo caso, quisiera volver a insistir en que la implantación de esta protección de la dependencia debería ser una prioridad en el futuro inmediato y también en que esa protección debería incardinarse en el sistema público de protección y, más concretamente, en el sistema de Seguridad Social, sin perjuicio de la posibilidad de la provisión privada de los servicios y de la protección complementaria que, como en el resto del sistema de Seguridad Social, tendría también carácter privado.

El modelo así diseñado podría seguir, por tanto, en cuanto a las prestaciones y financiación de este nuevo ámbito de protección, el esquema básico ya vigente en nuestro actual sistema para el resto de las pensiones, es decir, un nivel no contributivo financiado por impuestos, un nivel contributivo financiado por cotizaciones y un nivel complementario y libre. Articulándolo-

se en torno a prestaciones económicas o de servicios, a opción del interesado y graduadas en función de las necesidades concretas a cubrir, siguiendo la pauta marcada por el sistema alemán que está teniendo una gran aceptación en ese país.

### 3.4. Conclusiones y propuestas

El planteamiento de una serie de cuestiones que afectan muy de cerca de los discapacitados y que habría que corregir para lograr que, desde el sistema de Seguridad Social, se fomente realmente el principio de igualdad, eliminando obstáculos para conseguir lo que es la máxima aspiración del colectivo, su plena integración laboral y social.

Y entre estas medidas destacaría las siguientes:

- La **clarificación y precisión de la normativa** relativa al tratamiento de las personas con discapacidad en la Seguridad Social, en cuanto a su **afiliación y alta y el acceso a sus prestaciones**, tanto en el supuesto de lesiones preexistentes al inicio del trabajo, como en el caso de concurrencia posterior de nuevas dolencias o agravamiento de las anteriores.
- Acceso a las prestaciones, especialmente de **incapacidad permanente, en función, exclusivamente, del estado de la persona** en el momento de causarla, sin atender a su situación anterior.
- Aplicación de **coeficientes reductores en la edad de jubilación para personas afectadas por discapacidades que vean reducida su vida activa**.
- Mejora de las prestaciones no contributivas por minusvalía.
- Regulación de la posibilidad de acceso a las prestaciones contributivas de la Seguridad Social, a través de la cotización, para quienes, por causa de su discapacidad, no pueden acceder a un trabajo remunerado.
- Establecimiento de alguna fórmula de protección económica para los supuestos de discapacidad que por no alcanzar el 65 por ciento previsto para las prestaciones no contributivas no son hoy objeto de protección.
- Compatibilidad, al menos parcial, del cobro de las pensiones no contributivas con la realización de trabajos remunerados.
- Aclarar definitivamente la plena compatibilidad de la condición de pensionista por incapacidad en cualquiera de sus grados, con el trabajo.

- Y, por último, **regulación a corto plazo y en el contexto del sistema de Seguridad social de una nueva prestación que dé cobertura a las situaciones de dependencia.**

#### 4. EL AÑO 2003 «AÑO EUROPEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD»: UNA OPORTUNIDAD A APROVECHAR PARA OPERAR REFORMAS JURÍDICAS A NIVEL NACIONAL Y EUROPEO<sup>16</sup>

##### 4.1. El desafío de las personas con discapacidad

En toda la Unión, aproximadamente 38 millones de personas de todas las edades, es decir, uno de cada diez europeos, padece alguna forma de discapacidad. Las personas con discapacidad han de hacer frente a obstáculos de diversa índole no sólo a la hora de encontrar y conservar un puesto de trabajo, sino también de acceder a medios de transporte, edificios e instalaciones o de seguir actividades de educación o formación necesarias para ejercer un empleo. Además, deben enfrentarse a obstáculos cuando tratan de tener acceso a las tecnologías que les permitirían desenvolverse más fácilmente en su actividad profesional y en la sociedad en general. Otras barreras afectan a la libertad de los ciudadanos europeos con discapacidad para desplazarse en la Unión y residir en el Estado miembro de su elección. Todos estos obstáculos impiden con demasiada frecuencia la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad y en el mundo del trabajo. Como consecuencia de esta situación, los europeos con discapacidad tienen menos probabilidades de ocupar un puesto de trabajo o de ejercer una actividad empresarial que las personas sin discapacidad. Según el Panel de Hogares de la Comunidad Europea (1996), para las personas sin discapacidad de edades comprendidas entre los 16 y los 64 años, la probabilidad de ejercer un trabajo o una actividad empresarial es del 66%, mientras que para las personas con una discapacidad no grave el porcentaje se sitúa en un 47% y para las que presentan una discapacidad grave, en un 25%.

La situación es particularmente difícil para aquellas personas con discapacidad que se ven doblemente afectadas por pertenecer igualmente a otros grupos que también se enfrentan a obstáculos en nuestra sociedad, como las personas mayores, las mujeres o los miembros de minorías étnicas.

Si queremos que la igualdad de oportunidades se convierta en una realidad para las personas con discapacidad, es preciso una estrategia en varios frentes que incluya, entre otros aspectos, la lucha contra la discriminación, la potenciación de la vida autónoma, la promoción de una mayor integración social, un mayor número de oportunidades en materia de educación, forma-

---

<sup>16</sup> Propuesta de Decisión del Consejo sobre el Año Europeo de las Personas con Discapacidad. 2003 (presentada por la Comisión), Bruselas, 29.05.2001, COM (2001) 271 final.

ción, aprendizaje permanente y empleo, y la mejora de la disponibilidad y la calidad de las ayudas técnicas. Se trata de un desafío de gran envergadura, cuya solución pasa por la adopción de medidas de ámbito nacional y comunitario. Por otra parte, uno de los principales obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad son las actitudes negativas y lesivas presentes en la sociedad. A pesar de los notables progresos realizados, los prejuicios en torno a la discapacidad siguen profundamente enraizados en las prácticas educativas, sociales y culturales. De resultas de todo ello, las oportunidades en materia de educación, participación social, consolidación de la autoestima o desarrollo de capacidades a disposición de las personas con discapacidad son a menudo limitadas. Queda mucho por hacer para erradicar los estereotipos de la sociedad con respecto a las personas con discapacidad, una tarea apremiante si queremos hacer realidad el potencial de estas personas y aprovechar plenamente la contribución que pueden aportar a la sociedad.

#### **4.2. Hacia una ciudadanía plena**

A lo largo de la pasada década, organizaciones de personas con discapacidad de todo el mundo han venido trabajando en favor de un nuevo concepto de la discapacidad, inscrito en el marco más amplio de los derechos humanos y de la ciudadanía. Las políticas en materia de discapacidad están evolucionando hacia una nueva perspectiva que ya no considera las limitaciones físicas o psíquicas de un individuo el problema principal, sino que se centra más bien en su potencial de cara a la participación en la vida social y en el mercado de trabajo y en el respeto de sus derechos. Actualmente, por consiguiente, la percepción de la ciudadanía de las personas con discapacidad se basa en el compromiso de las administraciones públicas en favor de la lucha contra la discriminación y la exclusión social. Este compromiso ha de materializarse en una legislación que consagre, con carácter vinculante, la lucha contra la discriminación. Este concepto de ciudadanía exige asimismo el compromiso de los poderes públicos a todos los niveles, incluida la Unión Europea, en favor de la elaboración y aplicación de programas y políticas que contribuyan a la efectiva participación de todos los ciudadanos en las corrientes económicas y sociales dominantes.

Este nuevo planteamiento ha madurado en un contexto internacional que asistió en 1993 a la adopción de las «Normas Uniformes» sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías» de las Naciones Unidas. Esta misma lógica de cara a la discapacidad fue refrendada oficialmente por el Consejo en 1996 como modelo para la política en materia de discapacidad de la Unión en su Resolución de 20 de diciembre de 1996 sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías<sup>17</sup>.

---

<sup>17</sup> DO C 186 de 2.7.1999, p. 3.

Este concepto de la discapacidad basado en los derechos humanos se vio reforzado posteriormente en el Tratado de Amsterdam. El artículo 13 del nuevo Tratado autoriza a la Unión a adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, religión o convicciones, origen racial o étnico, discapacidad, edad u orientación sexual. Sobre la base de este artículo, el Consejo adoptó el 27 de noviembre de 2000 un paquete integrado de medidas de lucha contra la discriminación del que forman parte la Directiva relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación<sup>18</sup> y un programa de acción comunitario para luchar contra la discriminación (2001-2006)<sup>19</sup>.

La mencionada Directiva establece un marco legislativo para los derechos en materia de empleo jurídicamente vinculantes e incluye disposiciones sobre una serie de cuestiones fundamentales, tales como la protección contra el acoso, la posibilidad de adoptar acciones positivas, vías de recurso apropiadas y medidas de ejecución. Mayor importancia aún reviste el hecho de que la Directiva impone a los empresarios la obligación de realizar los ajustes razonables necesarios para adaptar el lugar de trabajo a las necesidades de las personas con discapacidad. El programa de acción comunitario para luchar contra la discriminación prevé medidas de apoyo tendentes a reforzar las acciones prácticas necesarias para sensibilizar a la opinión pública y contribuir sobre el terreno al cambio de las actitudes y los comportamientos discriminatorios. Gracias a este programa, la Comunidad podrá estudiar los fenómenos discriminatorios, evaluar la eficacia de los métodos utilizados para combatirlos y apoyar la cooperación entre gobiernos, ONG, autoridades locales y regionales, centros de investigación e interlocutores sociales.

El cumplimiento del compromiso asumido en favor de la ciudadanía obliga asimismo a la Unión Europea a redoblar sus esfuerzos en favor de la integración de las personas con discapacidad y a defender sus derechos e intereses en todos los programas y actividades generales pertinentes. En este sentido, la Comisión adoptó el 12 de mayo de 2000 la Comunicación titulada «Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad»<sup>20</sup>, en la que se compromete a poner a punto y a apoyar una estrategia general e integrada para abordar los obstáculos sociales, arquitectónicos y de diseño que limitan innecesariamente el acceso de las personas con discapacidad a las oportunidades de orden social y económico.

También en los Estados miembros se puede constatar una evolución positiva similar, que se refleja no sólo en la actualización de disposiciones legislativas vigentes y en la adopción de otras nuevas, sino también y sobre todo en la incorporación de nuevos planteamientos, medidas y métodos y en el reconocimiento de nuevos derechos.

---

<sup>18</sup> DO L 303 de 2.12.2000, p. 16.

<sup>19</sup> DO L 303 de 2.12.2000, p. 23.

<sup>20</sup> COM (2000) 284 final.

### 4.3. Objetivo del Año europeo de las personas con discapacidad

Pese a los progresos alcanzados en este ámbito hasta la fecha, es todavía mucho lo que queda por hacer. De poco sirve la adopción de medidas legislativas, por más minuciosamente que hayan sido elaboradas, si no existe una voluntad política suficientemente firme para traducirlas en acciones a largo plazo y no se cuenta con el apoyo del conjunto de la población. El compromiso en favor de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad sólo dará los frutos esperados si se aúnan los esfuerzos destinados a promover un mejor entendimiento de la discapacidad. Las actitudes no cambian automática o espontáneamente. Se trata de un proceso complejo que requiere políticas coordinadas e integradas a todos los niveles de la sociedad, encaminadas, por una parte, a sensibilizar a la opinión pública y suprimir las barreras sociales y del entorno y, por otra, a permitir la participación de las personas con discapacidad en la vida social.

Si bien es cierto que la responsabilidad principal en materia de discapacidad incumbe a los Estados miembros, no cabe duda de que la Unión Europea podría imprimir el impulso necesario y ofrecer un marco apropiado de cara a la consecución de este objetivo. Una plataforma paneuropea concertada permitiría suscitar una atención considerable sobre la cuestión de la ciudadanía, tanto a escala nacional como europea, y estimular acciones que probablemente no tendrían lugar de otro modo. El Año europeo puede además sentar las bases para nuevos progresos duraderos, informando, educando y preparando el camino para la adopción de nuevas iniciativas legislativas y políticas.

Los objetivos del Año europeo de las personas con discapacidad serán, pues, los siguientes:

- 1) sensibilizar a la opinión pública sobre el derecho de las personas con discapacidad a verse protegidas frente a la discriminación y a disfrutar plena y equitativamente de sus derechos, tal como se establece, entre otros documentos, en la Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea;
- 2) fomentar la reflexión y el debate sobre las medidas necesarias para promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en Europa;
- 3) promover el intercambio de experiencias sobre ejemplos de buenas prácticas y estrategias de probada eficacia a escala local, nacional y europea;
- 4) reforzar la cooperación entre todas las partes implicadas (administraciones públicas a todos los niveles, sector privado, comunidades, interlocutores sociales, investigadores, sector del voluntariado, personas con discapacidad y sus familias);

5) resaltar la contribución positiva que las personas con discapacidad aportan a la sociedad en su conjunto, especialmente mediante la valoración de la diversidad y la creación de un entorno positivo y propicio al reconocimiento de la misma;

6) sensibilizar a la opinión pública sobre la heterogeneidad de la categoría «personas con discapacidad» y sobre los miembros de este colectivo que se enfrentan a múltiples formas de discriminación.

Para alcanzar estos objetivos podrían llevarse a cabo, por ejemplo, las siguientes medidas:

- organización de reuniones y actos, incluidas las conferencias de apertura y clausura;
- puesta en marcha de campañas de información y promoción destinadas a la producción de instrumentos y ayudas para las personas con discapacidad en toda la Unión Europea;
- cooperación con los medios de comunicación;
- realización de encuestas e informes;
- organización de actos informativos, especialmente aquellos destinados a difundir ejemplos de buenas prácticas;
- concesión de apoyo financiero a iniciativas que promuevan, a escala transnacional, nacional, regional y local, los objetivos del Año europeo de las personas con discapacidad.

El presupuesto propuesto para el Año europeo de las personas con discapacidad es limitado. A reserva de la decisión final de la autoridad presupuestaria, para 2002-2003 se han asignado a escala europea 12 millones de euros. Este presupuesto, que servirá para estimular una amplia gama de acciones y la participación de numerosos agentes, será completado por otras iniciativas de la Comisión y de los Estados miembros. Por consiguiente, el éxito del Año europeo dependerá especialmente de la voluntad y la capacidad de los agentes locales, regionales y nacionales de contribuir activamente a la movilización de los ciudadanos y las organizaciones de la Unión Europea.

La Comisión financiará y gestionará, en cooperación con organizaciones especializadas en el ámbito de la comunicación, una campaña de promoción coherente en todos los medios de comunicación disponibles.

Sin perjuicio del marco reglamentario, la Comisión tratará de organizar de manera estructurada intercambios regulares de impresiones sobre las vicisitudes del Año europeo con la comunidad de personas con discapacidad y con las ONG representativas en este ámbito.

En 2004 se llevará a cabo una evaluación a fin de determinar la incidencia real del Año europeo y de extraer lecciones de cara al futuro.

El Año europeo será coherente con otras acciones comunitarias, a las que completará, en particular el programa comunitario para luchar contra la discriminación y otras acciones destinadas a combatir la discriminación y la exclusión social y a promover la igualdad entre hombres y mujeres. La Comisión velará igualmente por incorporar la dimensión de la discapacidad en todos los actos europeos pertinentes previstos para 2003. Promoverá además los objetivos del Año europeo en el marco de otras acciones comunitarias pertinentes, no sólo por lo que se refiere a actividades ya en curso, sino también a través de iniciativas adoptadas específicamente con ocasión del Año europeo.

Por último, la Comisión coordinará estrechamente sus actividades en el marco del Año europeo con las emprendidas por otras organizaciones internacionales, como el Consejo de Europa.

#### **4.4. Hacia un cambio de actitudes a través del trabajo en cooperación**

Para garantizar su eficacia y la producción de resultados tangibles y duraderos, el Año europeo de las personas con discapacidad deberá basarse en el compromiso de todas las partes interesadas en favor de esta iniciativa. Si bien es cierto que la Unión Europea puede ofrecer un marco de acción en favor de la sensibilización sobre los derechos de las personas con discapacidad, sólo una participación significativa de los Estados miembros a escala nacional permitirá alcanzar avances significativos. Los ejemplos más recientes de mejores prácticas en los Estados miembros ofrecen numerosos modelos que podrían emularse o continuarse como contribución al Año europeo, garantizando así la participación de todos los agentes pertinentes y, en particular, de las organizaciones representativas en este ámbito. A este respecto, cabría citar las siguientes medidas:

- Creación de un grupo operativo que reúna a representantes gubernamentales, de las organizaciones de personas con discapacidad y de otros importantes sectores de la sociedad civil.
- Convocatoria de un foro nacional de amplio alcance encargado de labores de sensibilización y movilización y de suscitar contribuciones y adhesiones a largo plazo en favor del Año europeo. Este foro podría pasar revista a la situación de las personas con discapacidad a escala nacional, formular una declaración política a largo plazo y acordar una serie de objetivos estratégicos. Podrían participar en él representantes de los ministerios pertinentes, el comité nacional de coordinación, organizaciones de personas con discapacidad, profesionales, grupos de ciudadanos, las comunidades y las familias. Podría contar asimismo con la participación de legisladores y representantes del mundo de la empresa y de los organismos o agencias europeos.
- Formulación o actualización de una declaración política a largo plazo con arreglo a los principios de igualdad de los ciudadanos, que incor-

poraría objetivos generales y principios esenciales y serviría de marco conceptual del Año europeo a escala nacional.

- Construcción de una base de conocimientos exhaustiva en cooperación con el Gobierno, los centros de investigación y la comunidad de personas con discapacidad para poner en marcha un plan de investigación destinado a garantizar la disponibilidad de datos y un panorama fidedigno de las condiciones de vida y de trabajo de las personas con discapacidad.
- Consolidación de las organizaciones de personas con discapacidad, particularmente de sus bases de recursos, sus competencias organizativas y su participación en el proceso de toma de decisiones.
- Creación de asociaciones de cooperación de amplio alcance, que incluyan socios no convencionales de sectores como el de la educación, los medios de comunicación, la empresa, la sociedad religiosa y civil, y las organizaciones deportivas y recreativas.
- Descentralización de la organización de actividades, a fin de garantizar que las medidas sean adecuadas y cuenten con una base de especialización perdurable a escala local.

Debería invitarse a los países candidatos a la adhesión y a los países AELC/EEE a que asuman el mismo compromiso activo en favor del Año europeo.

#### 4.5. Conclusiones

Durante los últimos años, la Unión Europea ha consagrado una atención considerable a la promoción de los derechos de las personas con discapacidad. A pesar de los avances registrados hasta la fecha, es mucho lo que queda aún por hacer para cambiar las actitudes básicas hacia las personas con discapacidad. Es preciso redoblar los esfuerzos encaminados a informar y sensibilizar al conjunto de la sociedad a fin de alcanzar una mayor comprensión de los derechos de las personas con discapacidad. Además de la adopción de un marco legislativo integrado, es preciso crear un clima social propicio en apoyo de las medidas legislativas y de una mejor comprensión y aceptación de las necesidades y los derechos de estas personas en la sociedad. Como catalizador del cambio social, el Año europeo de las personas con discapacidad puede generar un efecto multiplicador y tener una incidencia significativa en el desarrollo de procesos que podrían continuarse después de su clausura oficial.

Para hacer realidad el principio de ciudadanía será necesaria la participación de todos los europeos, así como el apoyo y la cooperación de todas las partes implicadas (administraciones públicas a todos los niveles, empresarios, sindicatos, el sector del voluntariado, personas con discapaci-

dad y sus familias). Si bien es cierto que las administraciones públicas pueden contribuir a este proceso aportando su capacidad de liderazgo, su experiencia y sus recursos, sólo la participación activa de todos los ciudadanos permitirá suprimir los obstáculos y ofrecer oportunidades a todos los europeos.

#### **4.6. La aplicación del Año Europeo en España**

Debemos aprovechar tanto 2002, año preparatorio, como 2003 para la traslación a España de los objetivos pretendidos, sensibilizar a la opinión pública y a los poderes públicos a todos los niveles (central, autonómico y local) y para obtener resultados concretos legislativos, de programas de acción y nuevas partidas presupuestarias, que sirvan para avanzar en la no discriminación y en la acción positiva a favor de las personas con discapacidad y sus familias, en suma, para elevar su grado de bienestar, de autonomía y de integración social.

# **LA NUEVA VALORACIÓN DE LA MINUSVALÍA Y LAS PERSONAS MAYORES. EL REAL DECRETO 1971/1999, DE 23 DE DICIEMBRE**

**PILAR PACHECO URÍA**

Asesoría Jurídica de COCEMFE, Servicios Centrales

Desde enero de 2000 una nueva norma, el Real Decreto 1971/1999, regula el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía en el ámbito de los Servicios Sociales y de la Seguridad Social, estableciendo unos nuevos baremos para medir el grado de minusvalía.

El nuevo Real Decreto (RD), igual que en la normativa anterior, no hace referencia alguna a las personas mayores minusválidas, no se establece ningún criterio, ni norma específica, para medir la discapacidad de las personas mayores. Quizás la razón de esta ausencia de valoración estribe en que lo que se pretende medir con el baremo es la capacidad residual de una persona que sufre una enfermedad o discapacidad, pero relacionando esa capacidad residual fundamentalmente con el trabajo. Ese era el sentido último del antiguo Certificado de Minusvalía, y el trasfondo de la actual normativa.

Sin embargo, el cambio del criterio de base en el actual baremo, que se centra en medir la posibilidad de realizar las denominadas Actividades de la Vida Diaria (AVD), y que es el concepto base de la nueva regulación, puede facilitar la valoración específica de la minusvalía de las personas mayores, cuya edad excede de la edad laboral.

Una de las finalidades de la nueva regulación de la valoración del grado de minusvalía es poner límite al gran número de calificaciones concedidas en base al anterior baremo, muchas de ellas otorgadas más para solucionar un problema social de desprotección y falta de recursos, que de discapacidad. El perfil típico de un gran número de personas calificadas como minusválidas era, y continúa siendo, el siguiente: mujer, mayor de 55 años, con enfermedades degenerativas propias de la edad (artrosis, diabetes, hipertensión, pérdida de visión,) cuya valoración acumulada determinaba una calificación de entre el 33 y el 65 por ciento de minusvalía. Conseguir el certificado de minusvalía suponía para estas personas, especialmente en

caso de obtener un porcentaje del 65 por ciento, la posibilidad de acceder a una serie de prestaciones sociales y económicas.

El nuevo baremo parte de criterios distintos que pretenden restringir o impedir situaciones como la descrita, al valorar exclusivamente la minusvalía en función de la posibilidad o imposibilidad de realizar las citadas AVD, siendo éste el criterio básico y casi único de valoración. Sin embargo, si analizamos el nuevo baremo observamos que, en realidad, se produce una paradoja, y es que, al no considerar de manera específica un catálogo de AVD en relación a las personas mayores, ni tampoco establecer un elemento corrector por razón de tener el sujeto una determinada edad (por ejemplo, más de 65 años), nos podemos encontrar con que se produzca el efecto contrario al deseado y se incrementen, en lugar de disminuir, las calificaciones de minusvalía de personas de más de 64 años, aun cuando obtengan un menor porcentaje al que se les asignaba con el anterior baremo.

Lógicamente, ocurre lo mismo con las demás cuestiones que se valoran, la necesidad de ayuda de otra persona para realizar las actividades normales de la vida, la imposibilidad de utilizar transportes colectivos, las discapacidades asociadas, etc., las cuales suelen presentarse con la edad madura e incrementarse, prácticamente de forma generalizada, en la vejez.

La falta de regulación expresa de la calificación de minusvalía en personas mayores de 65 años en el nuevo baremo, determina que, al menos sobre el papel, la mayoría de las personas de más de 65 ó 70 años puedan tener derecho a una calificación de minusvalía del 33 por ciento, ya que los elementos correctores, que existen, se aplican con carácter general y no consideran específicamente la situación de las personas mayores en relación a su posibilidad de realizar las AVD.

Una vez expuesto el problema, o al menos parte de él, vamos a ver con algún detalle las características del Real Decreto 1971/1999, que establece los nuevos baremos.

## IMPORTANCIA Y APLICACIÓN DE LA CALIFICACIÓN Y DEL GRADO DE LA MINUSVALÍA

Como cuestión previa a la descripción y análisis del RD 1971/1999, debemos aclarar, aunque pueda ser una obviedad, la importancia que tiene la calificación del Grado de Minusvalía y la valoración de las diferentes situaciones determinantes de la misma. Esta calificación oficial es el requisito imprescindible para tener acceso a diferentes derechos y prestaciones, de todo orden, que se establecen en el ordenamiento jurídico español, tanto en lo que se refiere al ámbito fiscal y laboral como, sobre todo, de prestaciones sociales.

Así, en el ámbito social, se pueden citar el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI); igualmente se requiere la calificación y determinación del Grado de Minusvalía para ser beneficiario de la Pensión de Invalidez en su modalidad No Contributiva y Protección Familiar por hijo a cargo, de acuerdo con lo establecido en los artículos 144 c), 181, 182 y 185, respectivamente, de la Ley General de la Seguridad Social (texto refundido aprobado por el RDL 1/1994, de 20 de junio).

En este mismo sentido, los Reales Decretos 356 y 357, de 15 de marzo 1991, que desarrollan la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen las Pensiones No Contributivas (eliminando el Subsidio de Ingresos Mínimos instaurado por la LISMI) exigen también, como requisito previo para poder acceder a los derechos y prestaciones citados, la calificación del Grado de Minusvalía mediante la aplicación de los baremos contenidos en la Orden de 8 de marzo de 1984, ahora modificados por el nuevo Real Decreto, con las consecuencias negativas que de su aplicación se deducen para los afectados.

Los beneficios fiscales para los cuales se requiere la previa calificación del Grado de Minusvalía son los siguientes: IRPF, Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica, Impuestos de Sucesiones y Donaciones, IVA, Sociedades. En cuanto a los beneficios de tipo laboral, se pueden citar las ayudas y bonificaciones en las cuotas que se pagan a la Seguridad Social por determinados contratos: Ley de Arrendamientos Urbanos, Ley de Familias Numerosas, etc.

En definitiva, que para acceder a los derechos y prestaciones establecidos primero en la LISMI y después desarrollados en distintas normas jurídicas, es necesario que se reconozca a la persona un Grado determinado de Minusvalía.

Es evidente que el nuevo procedimiento para evaluar el Grado de Minusvalía es una norma esencial, ya que establece un «filtro» para que las personas que sufren una enfermedad, deficiencia o discapacidad, de la que se derive una disminución en su capacidad, o en su posibilidad de realizar de manera autónoma las actividades normales de la vida diaria, puedan ser calificados como minusválidos y acceder a las prestaciones y derechos establecidos para compensar la desigualdad derivada de la discapacidad.

## **EL REAL DECRETO 1971/1999: OBJETO, CONTENIDO Y CARACTERÍSTICAS GENERALES**

El Real Decreto 1971/1999 regula el reconocimiento, declaración y calificación del Grado de Minusvalía en el ámbito de los Servicios Sociales y

de la Seguridad Social, estableciendo unos nuevos baremos para valorar el Grado de Minusvalía, los cuales actualizan los métodos para evaluar nuevas patologías que antes no estaban recogidas, aunque con criterios discutibles, ya que no se corresponden a la realidad del siglo XXI en el que la vida diaria incluye actividades mucho más complejas, en orden a la utilización de los medios informáticos, transportes modernos y nuevas tecnologías en general.

Los aspectos más relevantes de la actual normativa son:

1. Desaparece la «condición legal de minusválido». El nuevo RD otorga exclusivamente la calificación del «Grado de Minusvalía», desapareciendo las referencias al 33 por ciento que anteriormente determinaba la legislación anterior como porcentaje mínimo imprescindible para obtener la calificación de minusvalía.
2. Los nuevos baremos valoran exclusivamente las deficiencias permanentes, sin tener en cuenta los estados previos de carácter progresivo, así como el pronóstico de la enfermedad.

El Real Decreto 1971/1999 consta de los siguientes apartados:

1. Exposición de Motivos.
2. Articulado del Real Decreto.
3. ANEXO 1.
4. ANEXO 1 A: Factores médico funcionales para valorar la discapacidad originada por deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas.
  - 4.1. Índice.
  - 4.2. Capítulo 1: Normas Generales.
  - 4.3. Capítulos 2 a 16: Valoración de la discapacidad originada por las deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas.
5. ANEXO 1 B: Factores sociales que se derivan del entorno familiar y la situación laboral de la persona y que integran también la valoración de la discapacidad.
6. ANEXO 2: Baremo para determinar la necesidad de asistencia de otra persona.
7. ANEXO 3: Baremo para determinar la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos.

En el articulado del RD 1971/1999 se describe el objeto de la norma así como el procedimiento general, competencias y criterios para medir y valorar la minusvalía.

El artículo 1.º dice que el objeto del RD es: «la regulación del Grado de Minusvalía, el establecimiento de los nuevos baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y

el procedimiento a seguir» y todo ello «con la finalidad de que la valoración y calificación del Grado de Minusvalía que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen».

Las situaciones de minusvalía se califican en grados, según el alcance de las mismas, y este grado se expresa en porcentajes. La calificación de Grado de Minusvalía se realizará aplicando los criterios técnicos que se fijan en los baremos que se describen en el ANEXO I del Real Decreto.

Esta valoración tendrá en cuenta además de los factores médico funcionales, descritos en el apartado A) del Anexo I, los factores sociales que se derivan del entorno familiar y la situación laboral de la persona y que se describen en el apartado B) del mismo Anexo.

El grado total de minusvalía será la suma de los factores médico funcionales con los sociales, de manera que al porcentaje que resulte de la aplicación del apartado A) se sumarán los del apartado B): El porcentaje mínimo de valoración de la discapacidad que se debe obtener en el primer apartado para poder acceder al apartado B) es del 25 por 100 y la valoración social resultante de la aplicación del apartado B) será, como máximo, de 15 puntos.

## ÓRGANOS TÉCNICOS COMPETENTES Y PROCEDIMIENTO PARA REALIZAR LA VALORACIÓN

Los dictámenes para el reconocimiento del Grado de Minusvalía serán emitidos por los órganos técnicos competentes de las CCAA o a quienes ellas hubieren transferido las funciones en materia de calificación del Grado de Minusvalía, y por los equipos de valoración y orientación del IMSERSO, en su ámbito competencial. De esos órganos técnicos y equipos formarán parte, al menos, un médico, un psicólogo, y un trabajador social que actuarán conforme a criterios interdisciplinarios.

Los Equipos de Valoración deben contar con especialistas propios o de referencia de Centros reconocidos para que intervengan en aquellos casos que lo requieran, dentro de su respectiva especialidad.

Uno de los objetivos fundamentales del Real Decreto 1971/1999 es garantizar la uniformidad de criterios de aplicación de los baremos en todo el territorio del Estado, para ello se ha creado, en junio de 2001, una Comisión Estatal integrada por representantes del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y de los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas a quienes hubieran sido transferidas las competencias en esta materia.

En los artículos 9.º y 10.º del Real Decreto se establecen las normas generales para realizar la valoración y calificación del Grado de Minusvalía, señalando que se efectuará el examen del interesado por los órganos técnicos competentes de valoración, los cuales podrán recabar informes médicos, psicológicos o sociales de otros organismos.

El órgano técnico emitirá «Dictamen Propuesta», en el que deberá figurar el diagnóstico, tipo y Grado de Minusvalía y, en su caso, los puntos obtenidos en la valoración de la necesidad de concurso de otra persona así como las dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos.

A continuación, los responsables de los órganos competentes de valoración «deberán dictar resolución expresa sobre el reconocimiento del grado», expresando la puntuación obtenida en los citados baremos acerca de la necesidad de ayuda de otra persona y de la movilidad reducida, si procede.

En dicha resolución deberá figurar necesariamente la fecha en que tendrá lugar la revisión, señalando que procederá la revisión «siempre que se prevea una mejoría razonable», fijando una fecha concreta de revisión. En los demás casos sólo se podrá «instar la revisión por agravamiento o mejoría cuando haya transcurrido un plazo mínimo de dos años desde que se dictó la resolución», salvo que se acredite error de diagnóstico o cambios sustanciales de las circunstancias del afectado.

Sin embargo, hay que tener en cuenta lo dispuesto en la Disposición transitoria única, según la cual: «quienes hubieran sido declarados minusválidos en un grado igual o superior al 33 por 100 con anterioridad a la entrada en vigor de este Real Decreto no precisarán de un nuevo reconocimiento». Aunque, de hecho, su minusvalía puede ser revisada de oficio en cualquier momento, lo que puede plantear graves problemas de restricción o pérdida de derechos adquiridos con arreglo a la legislación anterior.

## CONTENIDO Y CONCEPTOS BÁSICOS: LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

El nuevo baremo ha sido elaborado por profesionales del IMSERSO (área de valoración), especialistas en Medicina y expertos en valoración de las Comunidades Autónomas, teniendo en cuenta los criterios de la Organización Mundial de la Salud. El anterior baremo se basaba, por el contrario, en las tablas de la Asociación Médica Americana, y ha sido utilizado por el antiguo Servicio de Minusválidos desde sus inicios hasta la aprobación del nuevo baremo por el RD 1971/1999.

En las Normas generales que preceden al ANEXO I se hacen algunas afirmaciones que es interesante destacar. Así, en el apartado 2.º se dice que

«El diagnóstico de la enfermedad no es un criterio de valoración en sí mismo... sino que, «las pautas de valoración de la discapacidad están basadas en la severidad de las consecuencias de la enfermedad, cualquiera que ésta sea».

Este criterio se remarca en el apartado 4.º, en el que se dice que «Las deficiencias permanentes... se evalúan... mediante parámetros objetivos. Sin embargo; las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las **ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA**».

Aquí nos encontramos con uno de los conceptos básicos del RD, el parámetro utilizado por el nuevo baremo para medir el Grado de Minusvalía que afecta a una persona es el que ésta pueda realizar o no las denominadas «**ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA**» (AVD), entendiéndose por tales, aquellas comunes a todos los ciudadanos.

En la introducción del Anexo I del Real Decreto se emplea la definición de discapacidad formulada por la OMS entendiéndose como tal «la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano». Siendo la severidad de las limitaciones para realizar esas actividades el criterio fundamental que se ha utilizado en la elaboración de estos baremos.

Se utiliza, a este respecto, la propuesta de la Asociación Médica Americana de 1994, según la cual, se entienden por actividades de la vida diaria:

1. Actividades de autocuidado: vestirse, comer, evitar riesgos, aseo o higiene personal.
2. Otras actividades de la vida diaria: comunicación; actividad física intrínseca (levantarse, reclinarse) o funcional (llevar, elevar, empujar); función sensorial; funciones manuales (agarrar, sujetar), transporte (capacidad de utilizar medios de transporte); sueño y actividades sociales y de ocio.

Sin embargo, entendemos que esta es una concepción demasiado limitada y que no refleja adecuadamente la realidad, por lo que también deberían entenderse como AVD otras actividades que consideramos esenciales en la vida diaria de una persona, por ejemplo la actividad laboral.

La minusvalía coloca al individuo en una situación de desventaja frente a la «normalidad», una desventaja que afecta de forma directa al desempeño normal de un trabajo, siendo este un elemento determinante de inclusión social y normalización. Tener o no tener trabajo marca diferencias esenciales entre personas empleadas y desempleadas, que se convierten así en personas integradas o excluidas de la sociedad en razón de esa circunstancia.

En este sentido, cuando el RD 1971/1999 mide el grado de minusvalía en función de la posibilidad o imposibilidad de realizar las AVD sin tener en cuenta, al menos con la importancia que merece, la relación existente entre minusvalía y posibilidad de conseguir y conservar un empleo adecuado está dejando de valorar un aspecto esencial en la vida de cualquier persona.

De igual manera deben considerarse también como AVD las actividades que integran el denominado «trabajo doméstico», cuya realización es necesaria para cualquier persona en condiciones normales. Limpiar la casa, hacer la cama, comprar, etc., son actividades que, por su cotidianidad y aparente falta de importancia, olvidamos con frecuencia, pero que son imprescindibles para que cualquier persona y, por lo tanto la persona con discapacidad, lleve una vida lo más normal e integrada posible. Es evidente que no todas las personas cuentan con medios económicos para contratar la realización de este trabajo a otras personas y sin embargo es esta una de las cuestiones más importantes para medir la integración normalizada en la sociedad y la independencia de una persona con discapacidad. Por eso entendemos que deben ser tenidas en cuenta, y valorada la imposibilidad de su realización a causa de la discapacidad, a efectos de establecer el grado de minusvalía.

#### OTRAS CUESTIONES A DESTACAR EN LA REGULACIÓN. EL RD 1971/1999

El sistema de valoración establecido por la nueva normativa, según el cual el porcentaje mínimo de valoración de la discapacidad que se debe obtener en el apartado médico funcional debe ser del 25 por 100 y la valoración social, como máximo, de 15 puntos, determina que sólo se valoren los factores sociales si se ha obtenido un mínimo de 25 puntos en los factores médico funcionales. Esto deja automáticamente fuera de la valoración de los factores sociales y de la posibilidad de obtener la calificación de minusvalía a todas las personas que obtengan «sólo» 24 puntos, sobre todo teniendo en cuenta que es difícil llegar a dichos 24 puntos, al valorarse exclusivamente las discapacidades en relación a las AVD.

Existen otras tres cuestiones que es interesante destacar, la primera es el de la discapacidad ocasionada por enfermedades que se manifiestan en brotes, en este caso se dice que se evaluarán los periodos intercríticos, aunque la frecuencia y duración de los brotes son factores a tener en cuenta, en razón de «las interferencias que producen en la realización de las AVD». Para valorar las consecuencias de estas enfermedades se aplican criterios de frecuencia y duración de las fases agudas», entendemos que se deben valorar también los factores de riesgo y la complejidad de mantener medidas de control.

La segunda cuestión a destacar es el tratamiento de las discapacidades asociadas, respecto del cual se dice en las Normas Generales que «cuando

coexistan dos o más deficiencias en una misma persona —incluida en las clases II a V— podrán combinarse los porcentajes... dado que se considera que las consecuencias de esas deficiencias pueden potenciarse, produciendo una mayor interferencia en la realización de las AVD y, por tanto, un grado de discapacidad superior al que origina cada uno de ellos por separado» (sin embargo, ni en la legislación anterior ni en la vigente, sin que entendamos el motivo, se suman algebraicamente los puntos derivados de las diferentes patologías, sino a través de unas tablas que figuran en los Anexos).

Como vemos, se emplean términos que indican posibilidad: «podrán», «pueden potenciarse», y que indican una posibilidad de reconocimiento del plus de discapacidad, pero siempre que realmente exista una «mayor interferencia en la realización de las AVD», sin que se produzca una suma automática de las deficiencias y un reconocimiento de sus efectos en la valoración del Grado de Minusvalía. Esto supone «un claro endurecimiento en el reconocimiento de las minusvalías (sobre todo las de tipo asociado), que hasta ahora estaban primadas», así se afirma en el Informe del CERMI de 4 de febrero de 2000, en el que además se dice que «se constata un claro endurecimiento también en el reconocimiento del Grado de Minusvalía de las personas mayores de 50/55 años, en especial mujeres sin derecho a pensión».

Por último, se debe destacar la forma en que se valora la discapacidad debida a retraso mental, se dice que «El capítulo en el que se definen los criterios para la evaluación de la discapacidad debida a retraso mental constituye una excepción a esta regla general (se refiere a las reglas generales de determinación del grado de la discapacidad) debido a que las deficiencias intelectuales, por leves que sean, ocasionan siempre un cierto grado de interferencia con la realización de las AVD».

Es evidente que ese mismo criterio debe ser mantenido respecto del resto de las discapacidades, ya que, por muy leve que sea la deficiencia, es claro que siempre interfiere en la realización de las AVD. Considerar que la discapacidad ocasionada por retraso mental, siempre, por el mero hecho de existir y por leve que sea, interfiere con la realización de las AVD, es, además de una excepción a las reglas generales muy importante, un auténtico agravio comparativo en relación con la valoración de los efectos de la discapacidad física y orgánica, en las que no basta que existan, sino que es necesario que efectivamente impidan la realización de las AVD para que pueda calificarse la minusvalía.

En el capítulo 15 del Baremo, referente al retraso mental, efectivamente se establece ese criterio excepcional, que favorece claramente la calificación de la minusvalía derivada del retraso mental, cuando se dice que «será el criterio profesional el que determine la puntuación a otorgar teniendo en cuenta que la no posibilidad de sociabilidad, formación y adaptación condicionarán la posible minusvalía. La no posibilidad de desempeñar un tra-

bajo competitivo llevará a la percepción del Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos».

En la valoración de la discapacidad física u orgánica no se tienen en cuenta esos mismos criterios ni las dificultades que la misma ocasiona para que la persona pueda acceder a la formación, para conseguir y conservar un empleo adecuado y, en definitiva, para desarrollar una vida normal, con una integración normalizada en la sociedad. En la valoración de las deficiencias y enfermedades físicas u orgánicas estas cuestiones sólo se miden en los llamados «factores sociales» (con la estrechez con la que los mismos se contemplan en el RD) pero para poder llegar a esta valoración es necesario que se haya obtenido un mínimo de 25 puntos en la valoración de los factores médico-funcionales.

### CONCLUSIONES CRÍTICAS ACERCA DEL REAL DECRETO 1971/1999

Se trata de una norma necesaria, ya que era fundamental realizar una actualización en los baremos que miden la discapacidad y para aplicar en la valoración los avances médicos y técnicos en la prevención, tratamiento y corrección de enfermedades y deficiencias. Sin embargo, se trata de una valoración que prima los aspectos puramente médicos y funcionales y valora exclusivamente los efectos sociales y laborales como un factor colateral, sin tener en cuenta la inevitable interrelación entre los mismos.

Se trata de una norma muy mecanicista en la que todo se centra en la posibilidad o imposibilidad de realizar las AVD, sin que en la descripción de las mismas se recojan de manera adecuada todas las actividades que integran las AVD.

Ya se ha puesto suficientemente de manifiesto en este capítulo que en las AVD no contemplan de forma adecuada cuestiones tan importantes como las actividades necesarias para seguir una formación regular, ni para conseguir acceder y conservar un empleo adecuado, ni tampoco las que integran las actividades que constituyen el denominado «trabajo doméstico». Todas estas cuestiones no se consideran como un efecto directo de la discapacidad, y por lo tanto sólo se miden en los factores sociales. Pero, como sabemos, para llegar a valorar estos factores es preciso obtener un mínimo de 25 puntos en la valoración médico funcional, lo que priva de valoración directa a elementos esenciales en la vida diaria de cualquier persona, y priva a muchas personas de obtener una valoración que refleje de forma adecuada su situación.

El RD sólo mide y valora el aspecto médico funcional y desconoce los efectos que las enfermedades y/o discapacidades tienen para una integración social normalizada. No obstante, también en este aspecto existen muchas

carencias, ya que si hay un grupo que se haya visto afectado negativamente por los nuevos criterios de valoración es el de los enfermos crónicos y afectados por discapacidades orgánicas, situación en la que se encuentra un gran número de personas de edad superior a 60 y 65 años.

En estos casos, al aplicar un criterio mecánico consistente en medir si la persona puede o no realizar las AVD, nos encontramos con que objetivamente muchas enfermedades crónicas u orgánicas no afectan continuamente a la normal realización de muchas AVD. Además, el RD prima, de alguna forma, las actitudes pasivas frente a las activas, de manera que si la persona, enfermo o afectado por una discapacidad, tiene una actitud positiva y activa y pone empeño en realizar las AVD, aún cuando esto le cueste un gran esfuerzo, entonces puede verse perjudicado y obtener una puntuación inferior a la de otra persona, con igual diagnóstico o en idéntica situación pero que, por carácter o falta de estímulos sociales, no «se atreve» a realizar por sí sólo muchas de las AVD, obteniendo entonces un «premio» a su pasividad, con un grado superior de minusvalía.

Así, observamos que en el nuevo baremo, de hecho, se priman criterios de asistencia médico-hospitalaria, cuando es un importante avance científico que haya muchas patologías crónicas en las que los pacientes realizan autotratamiento domiciliario con una mínima supervisión médica, penalizando, nuevamente, a quienes hacen del autocuidado su norma de vida asumiendo dicha responsabilidad. Además no se valoran las situaciones de riesgo originadas por la propia enfermedad o por la medicación ni tampoco los daños psicológicos, ni físicos colaterales causados por una enfermedad crónica o por la necesidad de la toma de medicación constante. No hay tampoco referencia alguna al número de años que una persona ha permanecido enferma, ni a la edad que tenía cuando se manifestó la enfermedad, con las nefastas consecuencias que de esas circunstancias se derivan para los propios afectados.

Uno de los aspectos más relevantes de la actual normativa es la desaparición de la «condición legal de minusválido». El nuevo RD otorga exclusivamente la calificación del «Grado de Minusvalía», desapareciendo las referencias al 33 por ciento que determinaba la legislación anterior como porcentaje mínimo imprescindible para obtener la calificación de minusvalía. Sorprende que en todo el Real Decreto no se haga referencia al porcentaje mínimo para ser considerado como minusválido. Entendemos que no es coherente que se siga considerando como porcentaje mínimo el del 33%, tal y como lo hacía la legislación anterior. Lo lógico sería que, en base a la nueva regulación, se pudiera acceder a determinadas prestaciones (sanitarias, ortoprotésicas y de rehabilitación) a partir de porcentajes distintos al anteriormente requerido.

Es evidente que no existe un derecho a la calificación de la minusvalía, ni a que el procedimiento y los criterios que se apliquen para evaluar una determinada enfermedad o deficiencia sea uno concreto. Pero sí existe el

derecho a que el procedimiento que se establezca para medir y determinar el Grado de Minusvalía que tiene una persona sea lo suficientemente objetivo, que contemple y valore adecuadamente todos los factores implicados, de manera que no se desvirtúe el derecho al acceso de las prestaciones y ayudas establecidas en el ordenamiento jurídico por un procedimiento demasiado estricto, en especial las medidas rehabilitadoras y de acceso al tratamiento médico adecuado.

Existe el derecho a que se valoren, de manera objetiva y justa, los efectos físicos, psicológicos y sociales que produce una discapacidad, incluidas las orgánicas, de manera que, aunque la persona con discapacidad pueda realizar las AVD normalmente, salvo en los períodos de crisis, sin embargo deben valorarse las interferencias que la discapacidad causa, (medicaciones, efectos secundarios, etc.) y que realmente impiden a la persona el normal desenvolvimiento de su vida, el acceso a la formación y la posibilidad de conseguir y mantener un empleo adecuado, que es el medio por excelencia para conseguir la integración normalizada.

Respecto a las personas mayores discapacitadas, creemos que es necesario también hacer algunas consideraciones críticas en relación con la nueva valoración de las minusvalías. Ya hemos visto, al principio de este capítulo, como la nueva normativa, en su afán por controlar la inflación de calificaciones de minusvalía, establece unos criterios supuestamente moderadores. Pero que, precisamente estos criterios de valoración, centrados exclusivamente en la posibilidad o imposibilidad de realizar las AVD, podrían producir, respecto del colectivo de personas mayores, precisamente el efecto contrario, ya que es en este grupo donde se da un mayor porcentaje de factores determinantes de minusvalía (siempre de acuerdo con los criterios establecidos en el nuevo baremo).

Es evidente que existen muchas personas mayores que son enfermos crónicos, que sufren enfermedades orgánicas, o que, por agravamiento de discapacidades físicas o psíquicas, se ven imposibilitados de realizar las AVD.

Si éste es el único criterio y no se introducen factores moderadores, no sólo para limitar o evitar que un gran número de personas mayores sean calificados como minusválidos, nos encontraremos, en primer lugar con el efecto contrario al pretendido por el RD 1971/1999, de limitar el número de calificaciones de minusvalía a las personas que realmente lo requieran, ya que sería absurdo, además de injusto, pretender ir a una sociedad de minusválidos. Finalidad muy loable, por otra parte, ya que es base para una adecuada distribución de los recursos sociales. En segundo lugar nos encontraremos, como de hecho ya está ocurriendo, con una percepción generalizada de injusticia en la forma de valorar la discapacidad.

Es necesario establecer algunos criterios o normas correctoras, que permitan una valoración más flexible y adecuada de determinadas situaciones.

A continuación se proponen algunos puntos que pueden servir como aportación al menos a un debate sobre el tema de la valoración de la discapacidad de las personas mayores, entendida esta valoración no sólo referida a la medición del grado de minusvalía sino en un sentido amplio que entienda y estime todas las consecuencias que para una persona mayor de 60 ó 65 años tiene la minusvalía:

- En relación con las personas mayores discapacitadas quizás sería conveniente cambiar el concepto de minusvalía por el de dependencia.
- Se deben definir distintas tablas para medir la minusvalía de personas en edad laboral, con edad inferior a 18 años (considerando en ese caso, de forma especial la importancia de la formación), y de más de 60 años, identificando a este grupo en función de su dependencia o independencia.
- Es necesario generalizar las medidas rehabilitadoras y preventivas dirigidas a personas mayores.
- Considerar los denominados «estados previos» (a los que se refiere el art. 7 de la Ley de Integración Social de los Minusválidos) como una situación específica y objetiva para la cual se establezcan medidas concretas, tanto preventivas como paliativas de salud, en sentido amplio, médicas, rehabilitadoras, sociales, etc.
- Articular medidas especiales para las personas mayores dependientes que traten de solucionar de manera generosa, integral e imaginativa, las necesidades de este grupo social, cada vez más numeroso, permitiéndoles una mejor calidad de vida.
- Para definir esas medidas, especialmente dirigidas a las personas mayores dependientes, sería necesario definir los criterios en base a los que se dará acceso a las mismas: edad, situación familiar y social, renta e ingresos, situación de dependencia, etc.



## **CAPÍTULO VI**

# **APORTACIONES A LA INTERVENCIÓN Y A LA INVESTIGACIÓN**



# EVALUACIÓN DE RESULTADOS PERSONALES EN INTERVENCIÓN SOCIAL

SAMUEL FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ

Dpto. de CC. de la Educación, Universidad de Oviedo

## LA CALIDAD COMO ENFOQUE

Entre el modelo experimental de control de hipótesis y el constructivismo naturalista basado en significados y teorías, emerge el enfoque pragmático de la Intervención Social, dirigido a la «Resolución de Problemas». Adaptando el concepto de Fishman (cit. Schallock, 1996. Outcome-based Evaluation. N. York. Plenum.), una intervención social conceptualmente coherente es la que se diseña con intención de resolver un problema, personal o socialmente relevante, en su entorno natural y de manera efectiva.

La importancia del usuario (alumnado, profesorado, familias, equipos directivos, etc.) y de dar una respuesta eficaz a sus problemas y necesidades, obliga a centrarse en los logros o resultados de la persona y a demostrar mediante indicadores objetivos lo que sus acciones consiguen.

La bondad de los procesos y productos es, lógicamente, previa pero estos aspectos técnicos se dan por supuestos. La acción social no se justifica solamente con la gestión de procesos, como por ejemplo «emitir X informes», o realizar determinado número de visitas a un centro. Por el contrario, interesa el resultado de la acción y especialmente, su dimensión de valor para la persona o personas atendidas. La validez del resultado de una intervención requiere, pues, la expresión de satisfacción de las personas que reciben la acción o servicio y más como usuarias que como pacientes, en el sentido de receptoras activas de un servicio.

El análisis valorativo de un programa estará por lo tanto referido a cambios y buscará constatar las mejoras apreciables en los niveles de adaptación, comportamiento, funcionamiento o estado de la persona.

Insistimos en que la validez de un programa o acción social ha de ser estimada no sólo mediante indicadores objetivos, sino también, de forma

subjetiva por los propios usuarios y aquí aparece la «calidad de vida». La evaluación de resultados de un programa de acción o intervención sobre personas requiere la apreciación de los cambios en los dominios personales y sociales y es esta valoración subjetiva la que conduce a la satisfacción de sus usuarios con el programa o actividad. Esta muestra de satisfacción o insatisfacción de los participantes constituye, pues, un indicador fundamental para la valoración de cualquier servicio de intervención social.

## LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Cada día es mayor el interés por la Calidad de Vida, pero su significado sigue siendo controvertido al no disponer de una definición comúnmente aceptada. No obstante, los distintos modelos que han surgido para medir y mejorar la Calidad de Vida sí manifiestan su acuerdo en que la Calidad de Vida de los usuarios de servicios sociales es insuficiente, y por ello puede y debe mejorarse.

El modelo que presentamos, además de ser una herramienta útil para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, permite, mediante sus 25 indicadores de logros o resultados, analizar tanto los programas en funcionamiento, como diseñar nuevas acciones y programas encaminados a incrementar la satisfacción con sus vidas de las personas con discapacidad. También es una herramienta útil para los gestores de servicios sociales de atención a personas con necesidades especiales, al ayudarles a establecer las prioridades dentro de la actividad de sus agencias, y para los proveedores de servicios, al identificar las oportunidades de mejora de la calidad de sus acciones.

Como muestran las investigaciones sobre estilos de vida, no hay estilos buenos ni malos. El estilo de vida, como la calidad de vida, es el resultado de una serie de elecciones voluntarias de las personas y, por lo tanto, lo que es bueno para uno puede ser considerado malo (o no tan bueno) por otro. Por eso estos conceptos son irreductibles a una norma o un estándar con pretensiones universales. Ahora bien, estas elecciones personales abarcan una serie de áreas consideradas como importantes para cualquier persona, si bien su jerarquía puede variar de unos a otros, pues no todo el mundo tiene la misma escala de valores.

No podemos analizar la Calidad de Vida sin explicitar qué se entiende por tal. Por sus características es un concepto difícil de definir y que admite múltiples acepciones. Estamos ante un concepto multidimensional (por la variedad de áreas en que se desenvuelve la vida de las personas) y subordinado a la percepción, los valores y los deseos de cada persona. De ahí que para analizar la Calidad de Vida valoremos las seis áreas que componen el modelo que proponemos:

- OPCIONES,
- RELACIONES,
- ESTILO DE VIDA,
- SALUD Y BIENESTAR,
- DERECHOS,
- SATISFACCIÓN.

Definimos Calidad de Vida como el grado de cumplimiento, cobertura o satisfacción de las necesidades percibidas por una persona. Las áreas se refieren a los ámbitos de la vida que representan las necesidades por lo que la Calidad de Vida no es el resultado de un solo elemento sino la síntesis de resultados de las distintas áreas de la vida.

Otros modelos existentes (Schalock, Cummins, etc.), coinciden con el que presentamos en su multidimensionalidad (aunque no siempre contemplan las mismas áreas), pero difieren en los indicadores utilizados y, lo que es más importante, en la percepción subjetiva de cada persona como criterio para su medida.

En ocasiones se recurre al juicio experto o a la adecuación a un estándar, y aun cuando llegan a admitir la percepción de la persona lo hacen, como es el caso de Cummins (Cummins, R. A., 1992: Comprehensive quality of life scale-intellectual disability. Melbourne, Psychology Research Center), mediante escalas predefinidas de las que no puede salirse el usuario.

Estamos ante un concepto complejo, que no es medible directamente. De ahí que hagamos uso de 25 indicadores cualitativos mediante los que tratamos de captar el grado de necesidad percibido por la persona con relación a su modelo personal de vida. Cada una de las seis áreas en que se agrupan los indicadores es un área de necesidades, de situaciones importantes para la vida de cualquier persona, y por tanto de oportunidades para mejorar su Calidad de Vida.

La aplicación en distintos momentos de este instrumento, la GUÍA DE CALIDAD DE VIDA, permite observar en nuestro caso la mejora de cada persona con discapacidad, los cambios en sus necesidades, la orientación que deben ir tomando nuestros servicios, y la satisfacción de los usuarios con sus vidas y con los servicios y apoyos que les prestamos.

La opción de utilizar indicadores subjetivos en vez de objetivos es la consecuencia lógica de situar a la persona como centro de nuestros servicios y de primar la satisfacción personal de cada usuario frente a otros criterios hasta ahora utilizados.

El destinatario final de nuestros servicios es el usuario, y nadie mejor que él sabe si estamos respondiendo o no a sus necesidades más sentidas, a las demandas reales que precisa cubrir. De ahí nuestra opción por los

indicadores subjetivos de satisfacción personal: porque nos interesa como resultado la mejora de la calidad de vida personal de cada usuario y él es quien mejor sabe si hemos tenido éxito o no con la prestación del servicio.

Consideramos que la utilización de indicadores objetivos es más propia de sistemas que ponen el acento en los procedimientos en vez de en los resultados personales. En la mejora de la Calidad de Vida, en tanto que proyecto personal, es lógico pensar que un «buen» proceso no asegura un buen resultado, ya que todas las personas son distintas. En este sentido, estimamos que se consiguen mejores resultados y más satisfactorios, adaptando los procesos a los usuarios en vez de los usuarios a unos procesos estandarizados (por muy respaldados que estén por el juicio experto): Nuestro experto es el usuario, y su satisfacción el mejor criterio para medir la calidad de nuestro servicio.

Esta postura permite respetar las distintas necesidades y aspiraciones de cada persona, así como la diferente valoración de las distintas áreas que puede hacer cada usuario, sus jerarquías de valores, sus modos de pensar, sus preferencias culturales, y reflejar todo esto en los servicios que les prestamos, adaptándonos a sus necesidades específicas en cada momento de sus vidas.

Si nuestro objetivo es mejorar la Calidad de Vida personal, debemos procurar que la información que utilicemos sea de calidad lo que constituye otra razón más para optar por los indicadores subjetivos.

Hablar de Calidad de Vida supone también tener conciencia de aquello que implica un deterioro en las condiciones de vida. Su sentido está en suprimir o disminuir lo que impide disfrutar de la mejor calidad de vida posible.

La Calidad de Vida es igualmente un concepto vivencial, es decir, son las personas quienes deben manifestar directamente lo que sienten acerca de sus propias vidas y cómo mejorar lo que no les satisface. El término satisfacción hace referencia más a la experiencia de vida que a las condiciones. Implica un juicio de valor sobre el grado de cumplimiento de las necesidades percibidas.

## LA GUÍA DE CALIDAD DE VIDA - CALIDAD DE SERVICIO

Por los motivos expuestos, optamos por el modelo aquí presentado frente a otros existentes. Es cada persona la que define sus necesidades y cómo deben ser satisfechas. Dejamos así abierta la puerta a posibles cambios en sus expectativas, necesidades o deseos a lo largo de su vida.

No podemos imponer a nuestros usuarios unas necesidades no sentidas, ni cubrir las según nuestras expectativas o estándares. Nuestro servicio nunca será de calidad si el usuario no está satisfecho, por lo que es fundamental conocer qué demanda de nosotros y cómo percibe nuestros servicios.

Los otros modelos son más rígidos y estáticos, no contemplan el diferente significado que tiene calidad de vida para distintas personas ni que varíe su significado para una misma persona a lo largo de su vida.

El eje principal sobre el que gira nuestra GUÍA DE CALIDAD DE VIDA es la satisfacción personal. Dadas unas condiciones objetivas de vida, distintas personas experimentan muy diversos grados de satisfacción o insatisfacción. Como nuestro usuario (la persona con discapacidad) debe recibir un servicio de calidad (el producto de nuestro trabajo) la mejor forma de asegurar la calidad no será dar a todos lo mismo (por muchas normas de excelencia técnica que cumpla), sino a cada uno lo que espera o necesita recibir, satisfacer la necesidad tal como la percibe cada persona.

Por eso proponemos este modelo, porque **la única manera de ofrecer un servicio de calidad y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad no es ofreciendo el mismo producto a todos, sino ayudando a cada uno a que alcance los mayores resultados, a que desarrolle al máximo sus capacidades, y eso sólo es posible centrando el servicio en cada persona concreta.**

Cada indicador recogido en la Guía de Calidad de Vida representa una situación que las personas han identificado como importante para sus vidas. La mayor parte de ellos no sólo reflejan deseos que todos compartimos, sino también derechos que no siempre se cumplen y nos muestra la situación en que se encuentra dicha dimensión, nos informa de un aspecto parcial de la Calidad de Vida.

La Guía propone pues, un método para analizar la calidad de vida de las personas con discapacidad e identificar las posibilidades de mejora para aumentar su satisfacción personal, su calidad de vida tal como la acabamos de definir.

Los indicadores subjetivos son básicamente indicadores de satisfacción con la realidad, tal como la vive y percibe cada persona. La información se obtiene mediante una entrevista informal o una conversación con el usuario, y mediante la observación de su vida cotidiana para completar la información. Las personas que no pueden expresarse verbalmente ni con ayuda de intérpretes o medios técnicos, deberán ser observadas en su vida cotidiana durante el tiempo que sea necesario para ver su respuesta conductual ante los distintos servicios que se le prestan y las actividades que realizan. Además, se deberá entrevistar a quienes mejor le conozcan: familiares, amigos, proveedores de servicios, etc.

Las 6 áreas y los 25 indicadores se han elaborado con la participación de personas con discapacidad, sus familiares, técnicos y monitores, profesionales y proveedores de servicios. Son los siguientes:

## ÁREAS E INDICADORES DE LA CALIDAD DE VIDA PERSONAL

### Opciones

1. Las personas identifican sus necesidades, deseos, y lo que les agrada y desagrada.
2. Las personas toman decisiones importantes sobre sus vidas.
3. Las personas toman decisiones sobre cuestiones cotidianas.
4. Las personas desempeñan un papel importante en la elección de los proveedores de sus servicios y apoyos.
5. Los servicios y los apoyos requeridos por una persona cambian a medida que cambian sus deseos, necesidades y preferencias.

### Relaciones

6. Las personas tienen amigos y amistades relevantes.
7. Las personas cuentan con apoyos vecinales que pueden incluir a los familiares, amigos, proveedores de servicios, profesionales y a otros miembros del vecindario.

### Estilo de Vida

8. Las personas son parte de la vida vecinal normal y viven, trabajan y se divierten en ambientes integrados.
9. Los estilos de vida de las personas reflejan sus preferencias culturales.
10. Las personas son independientes y productivas.
11. Las personas tienen situaciones de vida estables.
12. Las personas están cómodas en el lugar donde viven.
13. Los niños viven en hogares con familias.

### Salud y Bienestar

14. Las personas están seguras.
15. Las personas disfrutan de la mejor salud posible.
16. Las personas saben lo que deben hacer en caso de riesgo para su salud, seguridad y bienestar.
17. Las personas tienen acceso a la asistencia sanitaria que necesitan.

### Derechos

18. Las personas ejercen sus derechos y responsabilidades.
19. Las personas no sufren malos tratos, abandono ni explotación.
20. Las personas son tratadas con dignidad y respeto.
21. Las personas utilizan servicios públicos y apoyos adecuados.
22. Las personas tienen asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal.

### Satisfacción

23. Las personas alcanzan los objetivos que se marcan.
24. Las personas están satisfechas con los servicios y los apoyos que reciben.
25. Las personas están satisfechas con sus vidas.

La Guía dispone de un *Cuestionario de Calidad de Vida Personal*, que permite analizar y valorar, respecto a cada indicador, si la Calidad de Vida

de la persona «*Es adecuada en ese momento o necesita seguimiento*». En este último caso la Guía presenta un apartado de *Sugerencias sobre cómo mejorar la situación* y propone posibles acciones a desarrollar para conseguir su satisfacción, su mejora de la Calidad de Vida.

## OPCIONES

**Es adecuado  
en este momento**

**Necesita  
seguimiento**

1. Identifican sus necesidades, deseos y lo que les agrada y desagrada.
2. Toman decisiones importantes sobre sus vidas.
3. Toman decisiones sobre cuestiones cotidianas. —
4. Desempeñan un papel importante en la elección de los proveedores de servicios y/o apoyos.
5. Los servicios y/o apoyos requeridos cambian a medida que lo hacen sus deseos, necesidades y preferencias

## TUS NOTAS

**Es adecuado en este momento**

---



---



---



---

**Necesita seguimiento**

---



---



---



---

**Sugerencias que  
podrían mejorar  
la situación**

---



---



---



---



---

### ¿Cuál es la diferencia entre algo que «Es adecuado en este momento» y algo que «Necesita seguimiento»?

La información contenida en el apartado Sobre este indicador y los ejemplos de Situaciones sobre las que puede enterarse u observar permite determinar esa diferencia. Si un indicador se valora como Necesita seguimiento, eso significa que es necesario tomar algún tipo de medida (por ejemplo: hablar más con la persona, informarle acerca de los recursos o facilitarle asistencia técnica de la agencia de servicios) para mejorar su calidad de vida.

La Guía de Calidad de Vida permite organizar la información resultante de todos los indicadores y diseñar un Plan Personalizado que ayude a la persona a lograr la mayor satisfacción posible con su calidad de vida.

La Guía de Calidad de Servicio, que acompaña y deriva de la de Calidad de Vida permite que las agencias, centros o servicios de atención a personas con discapacidad y minusvalía mejoren la calidad de sus servicios y reorienten sus programas.

La Guía de Calidad de Servicio tiene básicamente la misma estructura que la de Calidad de Vida y está diseñada para analizar y mejorar los servicios ofertados. Es un instrumento que permite la autoevaluación de nuestros programas y servicios con la referencia del modelo comentado de la Calidad de Vida Personal.

## CONCLUSIÓN

Resulta esencial que los programas y servicios en atención a las personas con discapacidad se guíen por modelos de Calidad de Vida [Schalock, R. 1996: «Quality of Life and Quality Assurance». En Renwick, R., Brown, I. y Nagler, M. (eds.) *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. N. York. Sage.], de tal forma que constituyan no sólo un modelo de provisión de servicios, sino que promueva también la mejora de la calidad mediante la gestión y el control de programas y actividades.

Las agencias, centros y servicios podrán entonces formalizar su Sistema o Plan de Mejora de La Calidad con referencia al usuario y a los logros apreciables en su Calidad de Vida, de tal forma que la persona pueda valorar los resultados en términos de satisfacción con el programa o servicio. Recordemos que cualquier modelo de Estándares o Indicadores que busque la implantación de un Sistema o Plan de La Calidad y, consiguientemente, la acreditación institucional para su actividad, debe partir de unos principios básicos similares a los siguientes:

- \* Toda persona tiene capacidad de desarrollarse.
- \* Toda persona debe tener acceso a servicios y oportunidades que le permita conseguir independencia, bienestar y capacidades para ser productiva y relacionarse socialmente con los demás, incluidas las personas sin discapacidad.
- \* Toda persona debe tener acceso al medio social y físico menos restringido posible y más normalizado culturalmente, de forma que sea adecuado a sus necesidades y se la considere como miembro válido de la sociedad.
- \* Todo servicio debe proporcionarse, en la medida de lo posible, en lugares integrados de la comunidad, de tal forma que se promueva la interacción con familiares, amigos y otras personas sin discapacidad.
- \* Todos los servicios deben responder a un plan individualizado y estar realizado, coordinado y controlado por un equipo multiprofesional del que forma parte la persona y la familia.



# EL «EMPOWERMENT» COMO ESTRATEGIA DE INTERVENCIÓN CON PERSONAS MAYORES

MIGUEL COSTA CABANILLAS  
Universidad Autónoma de Madrid

## 1. INTRODUCCIÓN

Existe una lamentable tendencia en los profesionales de ayuda a centrarse obsesivamente sobre los problemas y enfermedades de la especie humana, sobre sus déficits y sobre todo lo que hace mal. Es, por otra parte, muy excepcional para estas profesiones —y profesionales— centrarse en aquello que hacen bien quienes les consultan y en aquellas características de los individuos que les han permitido sobreponerse a la adversidad y sobrevivir al estrés y a las desventajas que presentan. Es inusual considerar los factores o circunstancias que proveen de apoyo, protección o alivio y resistencia y, en el caso de las personas mayores, aquellas condiciones que retrasan o amortiguan su vulnerabilidad social y biológica.

Esta secular desatención de todo aquello que promueve la protección y resistencia tienen —y ha tenido— notables consecuencias en relación con el cuidado de personas mayores: escaso desarrollo de guías o protocolos operativos de cómo ayudar, resultados más que modestos de las acciones terapéuticas y, por último, dependencia acusada de los servicios y cuidadores.

La hipótesis de la que partimos es que nuestras acciones de ayuda mejorarían si pudiéramos determinar las fuentes de competencia social e identificar la naturaleza de las influencias de protección. ¿Por qué hay personas mayores que a pesar de su vulnerabilidad biológica se mantienen con niveles de autonomía y bienestar apreciables?

El cambio de óptica, de enfoque y de modo de mirar a los mayores se contempla como el componente nuclear para la calidad de los servicios de cuidado que se les prestan. Un enfoque que, lejos de considerarlos como consumidores pasivos de programas y de servicios, los mire como agentes activos de su salud y bienestar. Este cambio de enfoque es lo que ha dado lugar al desarrollo de un nuevo modelo en la prestación de servicios: modelo de competencia o de potenciación.

El *Modelo de Competencia* o de *Potenciación* (en inglés «*empowerment*»), según autores (White, 1958; Albee, 1980; Costa y López, 1986, 1991, 1996, 1999), es, pues, un enfoque alternativo de cómo ayudar y cómo prestar servicios en general y cómo cuidar y apoyar a los mayores en particular. Este enfoque se asienta en los valores y creencias de que las personas son competentes para crecer y desarrollarse e influir activamente en su entorno, y pretende que las personas objeto de servicios de atención y de programas tengan un mayor control de sus vidas y de las condiciones que definen su salud y bienestar.

Este enfoque se asienta en estudios actualizados sobre el desarrollo y hunde sus raíces en una profunda comprensión del comportamiento humano y de los factores que promueven su desarrollo.

Los criterios, principios y estrategias de este enfoque las vamos a exponer a través de las respuestas a las siguientes preguntas:

¿Por qué la gente mayor se comporta como lo hace?

¿Cuáles son los factores y procesos que potencian la vida de la gente mayor y retrasan incluso los procesos de declive?

## 2. POR QUÉ LA GENTE MAYOR SE COMPORTA COMO LO HACE: MODELO ABC

Para comprender por qué la gente se comporta como lo hace y por qué las personas mayores incurren o desarrollan prácticas de riesgo o, por el contrario, prácticas que inciden en su salud y bienestar no parece útil mirar a la «cabeza», propio de los enfoques mentalistas. «El uso de *artilugios* y *artefactos internos* para tratar de comprender el comportamiento de la gente ha gozado en la historia (...) de gran predicamento (...). En la psique, la mente o el aparato psíquico, o más modernamente, en el cerebro, habría un misterioso lugar en el que se fabricaría el comportamiento y del que saldría ya manufacturado» (Costa y López, 1986). Para comprender el comportamiento de una persona es necesario mirar más allá de la cabeza, es necesario mirar también a su comportamiento en un sentido amplio (lo que piensa, lo que siente, lo que hace), a los contextos proximales en los que vive (familia, amigos, barrio) y a las transacciones que mantiene con estos: ejemplos a los que están expuestos, a los riesgos y oportunidades que se les ofrece y a las reacciones que las personas significativas de su entorno (hijos, parejas, amigos, cuidadores) tienen cuando se comportan. De hecho, podemos predecir mejor el comportamiento de una persona por el comportamiento que muestran los amigos o por la organización del ambiente en que viven o por los éxitos o fracasos que cosechan en sus experiencias de vida cotidiana.

No obstante, no faltan quienes desde el sistema de prestación de servicios aconsejan aún mirar obsesivamente a la mente para encontrar solucio-

nes. Y ocurre lo que puede ser normal que ocurra en estas situaciones: cuando pedimos a alguien que mire a un lugar equivocado para intentar comprender o encontrar algo se corre el riesgo de generar indefensión, impotencia. Y se mina la competencia, en este caso, de las personas mayores y de sus familiares que no alcanzan a comprender por qué se comporta como lo hace. De esta manera, les colocamos en una situación de fracaso al sugerirles mirar en una dirección equivocada para encontrar algo que nunca encontrarán: las claves para comprender el comportamiento.

En la figura 2 se ofrece un modelo básico (el ABC del comportamiento) que nos ayuda a entender las claves fundamentales de por qué la gente se comporta como lo hace y por qué la gente opta por unas prácticas o por otras. En otra parte, ya tuvimos ocasión de desarrollarlo ampliamente (Costa y López, 1996; Costa y López, 2000). Aquí tan solo vamos a describir sus dimensiones más relevantes para detenernos en aquellos aspectos más específicos de las personas mayores.



Figura 1. Una manera de mirar.

## 2.1. La biografía personal en el centro de las unidades ABC

La **biografía** está compuesta por **5 dimensiones complementarias**, **percibir, pensar, sentir, actuar y biología** y, a través de su membrana permeable, establece relaciones recíprocas con los **antecedentes** y las **con-**

**secuencias** del contexto. En su complejidad, estas dimensiones de la biografía pueden actuar, según los casos, como recursos y oportunidades o como barreras u obstáculos, como factores de protección o como factores de riesgo, como factores de fortaleza o resistencia o como factores de vulnerabilidad.

## 2.2. Los contextos o escenarios en los que vive la biografía personal

Son los ámbitos o situaciones (familiares, escolares, laborales, del vecindario, de ocio y de tiempo libre, del grupo de amistades, de las organizaciones sociales, de las organizaciones de servicios, etc.) que acotan y organizan el universo del entorno y en los que tienen lugar los comportamientos y las experiencias vitales. Cada contexto aporta a las unidades ABC dos dimensiones o **polos activos**, los **antecedentes o activadores** y las **consecuencias o resultados**, así como otras circunstancias que adquieren características especiales en relación con los comportamientos y estilos de vida: Recursos y oportunidades, factores de protección, de apoyo y de recuperación, factores de riesgo y fuentes de estrés, barreras u obstáculos.

El mecanismo de producción de los comportamientos y estilos de vida reside en las **unidades funcionales ABC** de las que forman parte los Antecedentes y las Consecuencias, que pertenecen al contexto, y la Biografía.

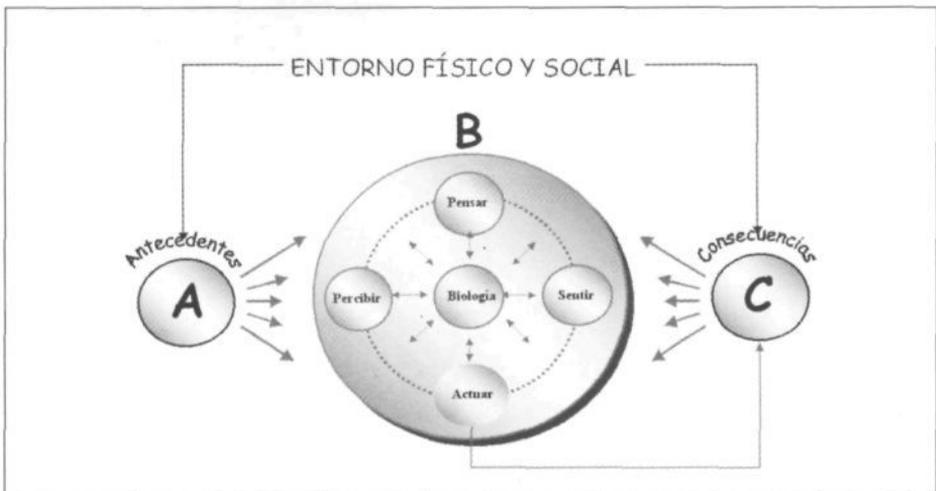


Figura 2. *El ABC del comportamiento.*

### 2.2.1. *Los antecedentes que activan la biografía*

Hacen función de **antecedentes** multitud de acontecimientos, objetos, estímulos, personas, mensajes y consejos de salud, modelos de conducta,

instrucciones y recomendaciones, fuentes de estrés que **antecedan** a cada comportamiento y que actúan como **señales** que, con más o menos fuerza, lo **activan** o **desactivan**.

Las consecuencias son la huella de las acciones de la biografía

Hacen función de **consecuencias** multitud de circunstancias que actúan como **consecuencia o resultado**, o como **huella**, de las acciones de la biografía y de su capacidad para influir en el contexto y transformarlo. Son los logros, las recompensas y beneficios que obtenemos por una acción u omisión, el reconocimiento social por un esfuerzo y los castigos o los fracasos por un error o por una acción perseguida con empeño.

### 2.2.3. *Somos «habitantes de la frontera». Dos zonas fronterizas de contacto entre biografía y contexto*

En el seno de las unidades ABC, existen **dos zonas fronterizas** en las que se establecen los estrechos lazos que **integran la biografía y el contexto** y en las que de manera incesante tienen lugar las **transacciones funcionales y de influencia recíproca** que crean los comportamientos y estilos de vida y las experiencias vitales y en las que ABC nos adentra con su perspectiva transaccional.

Es en la profundidad de esas dos zonas fronterizas, que nos convertimos en «habitantes de la frontera» (Eugenio Trías), donde **las membranas de la biografía se hacen permeables** al poder activador de los Antecedentes y las Consecuencias del contexto, y donde **el contexto se hace permeable** al poder de las acciones de la biografía.

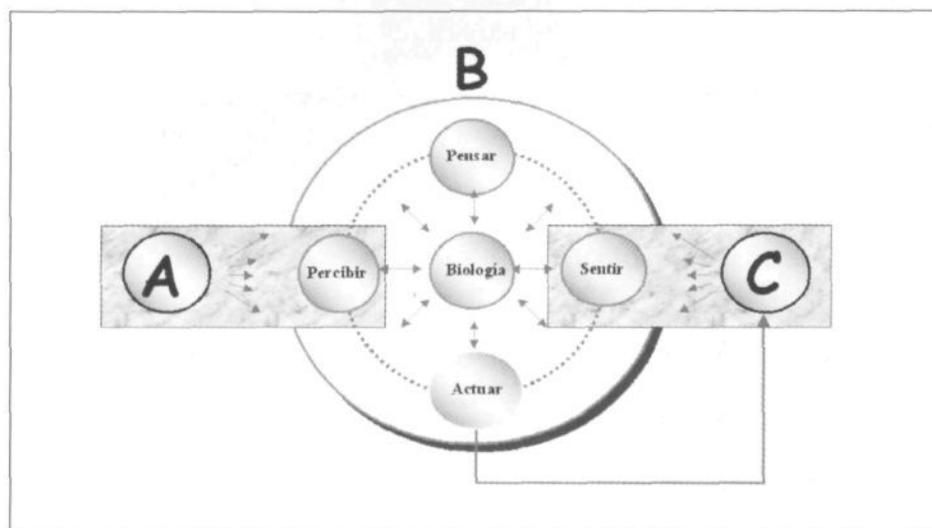


Figura 3. Zonas de contacto.

#### 2.2.4. El curso del tiempo por el que discurre la vida y la biografía

En el transcurso del **tiempo**, la **historia biográfica** personal se va haciendo en cada unidad ABC y con el encadenamiento de **incontables unidades ABC**.

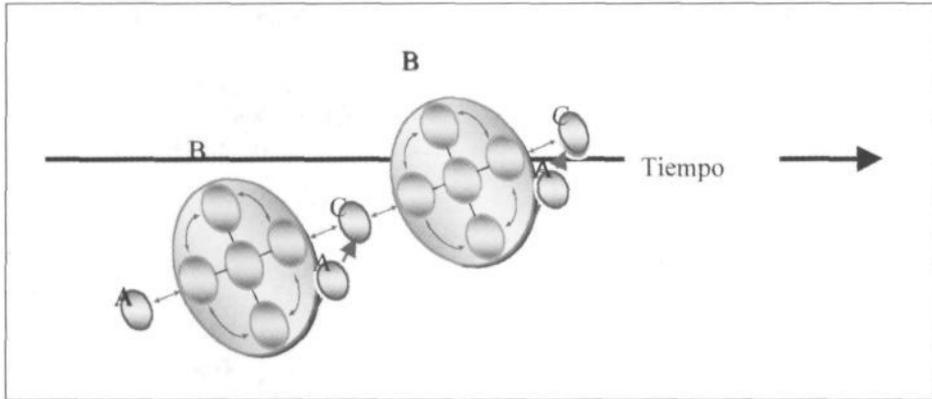


Figura 4. El paso del tiempo.

Pero ABC no es sólo una arquitectura descriptiva, sino que además se despliega en una **triple perspectiva** sobre los comportamientos y experiencias de la vida de las personas que nos piden ayuda: perspectiva **biográfica**, perspectiva **contextual y transaccional**, perspectiva **histórica**. Esta triple perspectiva nos muestra a los componentes estructurales de ABC **realizando funciones** en un movimiento perpetuo y nos permite asistir a los procesos en los que se crean los comportamientos y experiencias vitales, comprenderlos, analizarlos, explicarlos y predecirlos, otorgándonos además la capacidad para **influir** en ellos y para cambiarlos:

La cadena de episodios ABC se despliega y se organiza o se desorganiza en el tiempo. El curso del tiempo es un contexto tan importante y tan presente como el contexto físico o sociocultural.

### 2.3. La vulnerabilidad biológica y su efecto en el resto de dimensiones de la biografía personal

Las personas mayores, debido al proceso de envejecimiento, experimentan cambios en su dimensión biológica y, como consecuencia, en su biografía, en el resto de dimensiones. Todas las dimensiones están conectadas entre sí y se establecen interacciones funcionales. Veamos por ejemplo las implicaciones funcionales que tienen algunos cambios biológicos.

Cambios	Implicaciones funcionales
1. Pérdida gradual de agudeza visual y pérdida de audición	¿Cómo afecta al resto de dimensiones de su comportamiento?: requerimientos protésicos y ambientales, movilidad y orientación espacial, actividades de la vida diaria potencialmente reforzantes, reacciones de miedo y autocuidado.
2. Piel más fina, menos elástica y de erosión fácil	¿Cómo afecta al resto de dimensiones de su comportamiento?: movilidad y contacto social, demandas y conductas de evitación.
3. Huesos más porosos y quebradizos, pérdida de elasticidad en los cartilagos	¿Cómo afecta al resto de dimensiones de su comportamiento?: reacciones de ansiedad y miedo, movilidad, autoconcepto.

### 2.3. Declive conductual en personas mayores según el Modelo ABC

El declive conductual de las personas mayores viene condicionado por la vulnerabilidad biológica descrita anteriormente y sus efectos en el resto de las dimensiones de la biografía.

¿Y el contexto social? ¿Qué papel juega el entorno social en este declive? ¿Cómo afecta las reacciones y comportamientos de los cuidadores y familiares del entorno próximo? ¿Cuál es el papel de los antecedentes y consecuencias? Veamos.

¿Disminuyen o están presentes determinados antecedentes para realizar o inhibir determinadas actividades con el paso de los años?

¿Cómo son las consecuencias positivas ante conductas apropiadas o adaptativas?

¿Existen consecuencias negativas o castigos y reprimendas ante conductas apropiadas o adaptativas?

### 3. ¿CUÁLES SON LOS FACTORES QUE POTENCIAN LA VIDA DE LA GENTE MAYOR Y RETRASAN INCLUSO LOS PROCESOS DE DECLIVE?

El sobrevejecimiento y el declive conductual están en estrecha relación con los factores que hacen difícil que las personas mayores cuiden de sí mismos y se responsabilicen de su cuidado (Verdugo y Gutiérrez-Bermejo, 1999). Por otra parte, diferentes hallazgos de investigaciones realizadas con personas de diferentes edades (Murphy y Moriarty, 1976; Rutter, 1979;

Werner, 1989; Izal y Montorio, 1999) nos ayudan a enfocar el teleobjetivo de este nuevo modelo al orientarlo hacia aquellas condiciones que nos explican por qué hay personas que viviendo en condiciones de alto riesgo no sucumben ante la adversidad y resisten, y por qué hay personas que aún siendo vulnerables biológicamente por su edad, se mantienen autónomas y retardan los procesos de envejecimiento y demencia. La adaptación que hemos hecho del modelo de prevención primaria de Albee (1980) muestra la relación transaccional que existe entre riesgos (numerador) y los factores de resistencia (denominador) puestos de manifiesto en dichas investigaciones. En las transacciones que las personas entablan con el entorno, su desarrollo y bienestar se ve determinado por la presencia desigual de los factores de riesgo y de los factores de protección y por sus efectos combinados. Los resultados probables serán una resultante de las transacciones que se establecen entre los riesgos (numerador) y los factores de resistencia o de protección (denominador). En la medida en que los factores de riesgo y eventos estresantes tiendan a reducirse o, al menos, se mantengan en niveles suficientes como para ser afrontados con éxito por medio de los recursos o factores de protección, y estos, a su vez, tiendan a crecer, los resultados probables serán adaptativos. Por el contrario, los resultados desadaptativos ocurrirán como consecuencia de una relación inversa. La conclusión de esta argumentación es que la potenciación del desarrollo y bienestar se verá favorecido en la medida en que se promuevan los factores de resistencia y protección.

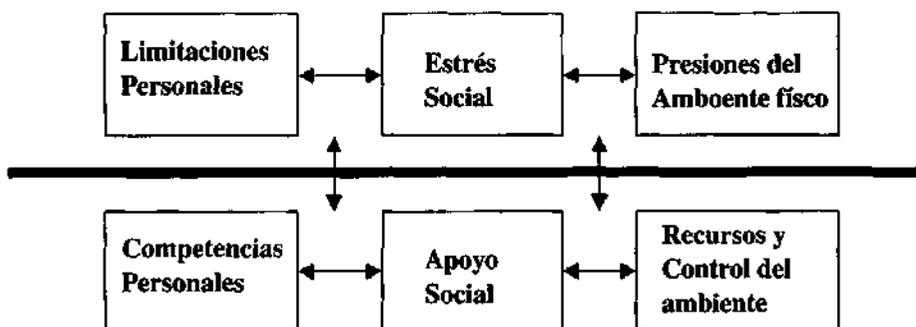


Figura 5. Adaptación del Modelo de Prevención de Albee.

A la luz de este modelo de Prevención Primaria y el Modelo ABC, podemos configurar las características relevantes del enfoque de Potenciación.

1. Facilitar que tengan control de sus vidas Una parte importante de la reorientación que comporta el enfoque de potenciación implica cambiar la naturaleza y alcance de los objetivos, desde los objetivos meramente asistenciales y reparadores hasta aquellos que permiten

a los mayores y sus familiares un **mayor control de su entorno y de sus vidas**. El enfoque de la potenciación («empowerment») pretende que la gente que recibe ayuda logre sentirse con capacidad de decidir la configuración de su vida: dónde vivir, con quién vivir y cómo vivir.

2. Cambiar de óptica, de modo de mirar, de enfoque
 

Desde la mirada obsesiva de las patologías y déficits que **se delega** en los expertos y profesionales —son éstos quienes tienen la facultad y el poder de mirar y diagnosticar— a la mirada de los recursos, potencialidades y resistencias. Las personas mayores y sus familiares son agentes activos para desarrollar estas potencialidades.
3. Subrayar los logros
 

Una característica relevante del cambio de óptica, es subrayar los logros más que las deficiencias, errores y fracasos. Es verdad que se aprende de los errores, pero es más cierto que se aprende de los aciertos.
4. Promover la autoobservación de los logros y competencias
 

Cuando se enfatiza la autoobservación de los logros en lugar de las deficiencias se alienta la esperanza y la biografía se hace más vulnerable a los cambios que se proponen.
5. La diana de la intervención son los recursos
 

El ajuste de la gente depende de la disponibilidad, acceso o competencia de los recursos, sean estos personales, familiares o sociales. Ello puede implicar acciones de formación y entrenamiento y rediseño de los ambientes para eliminar barreras.
6. Desarrollar la competencia social
 

Lo más importante para la gente es la gente. En el contexto de escenarios interpersonales es donde «se fabrican» los principales riesgos para la vida y el bienestar, de ahí que resulte un blanco preferente de la intervención **capacitar** a la gente mayor para que afronte sus dificultades interpersonales y sepa establecer **redes sociales**. El aislamiento social, por ejemplo, es un factor de riesgo que puede precipitar los procesos de demencia en la gente mayor.

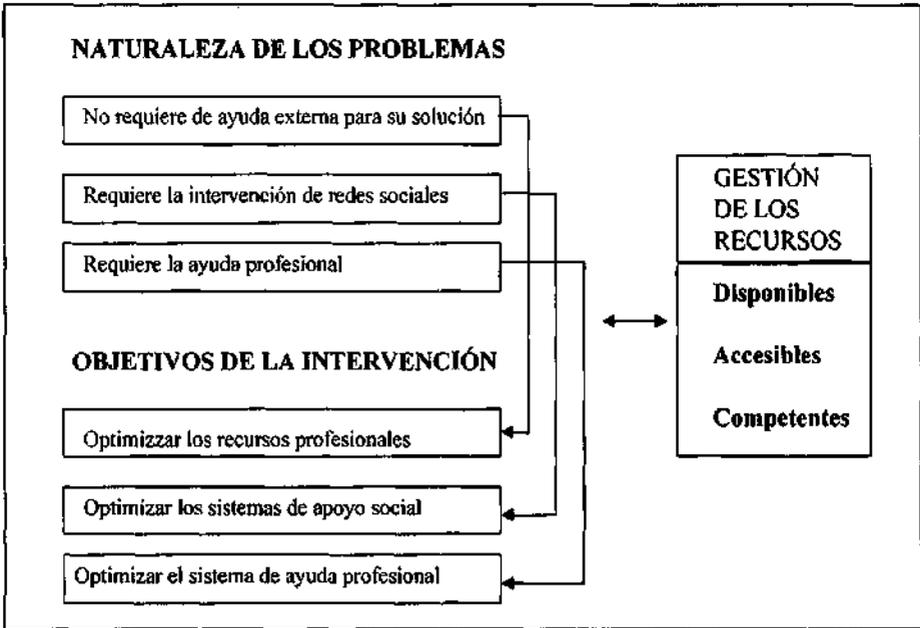


Figura 6. *Gestión de recursos.*

#### 7. Facilitar apoyos sociales formales e informales

Los apoyos sociales es un factor de resistencia y promueve la potenciación En el apoyo conviene considerar:

**Apoyo emocional:** disponibilidad de una persona que escucha y expresa consideración personal, con la que se pueden discutir los problemas sin que culpe o juzgue, con la que se pueden compartir sentimientos y a la que se le pueden revelar preocupaciones y hacer confidencias.

**Apoyo informativo:** información, consejo, orientaciones.

**Apoyo instrumental:** ayuda material, bienes, servicios.

La ayuda o el apoyo instrumental o informativo debería ofrecerse con mensajes «yo», de una manera no controladora, no impositiva («debería»), no condescendiente o de una manera que deje quedar en mal lugar a los miembros de la familia o desconsidere su experiencia y sus opiniones.

Los **beneficios** del apoyo: disminuye el riesgo de enfermedad física, activa los procesos de recuperación;

**Amortigua los efectos del estrés** y de las experiencias traumáticas. El apoyo familiar reduce

la probabilidad de problemas de conducta en los hijos.

Incentiva el afrontamiento efectivo de los problemas y de la adversidad favorece el cumplimiento de las indicaciones terapéuticas promueve el autocontrol y la autoayuda

El apoyo de los servicios profesionales con mayor validez ecológica es el que distribuye a través de la **ayuda a domicilio**.

8. Promover la actividad La radical capacidad de **obrar** es la esencia de la biografía y del bienestar. Estamos sanos por lo que hacemos no por lo que conocemos. Un objetivo importante es lograr que las personas objeto del cuidado estén **activas**.

La vida de las personas no la define el pensamiento, la definen las experiencias de acción directa y el largo complejo proceso de aprendizaje que han hecho desde la infancia ha consistido en buena medida en **aprender a hacer y en aprender haciendo**.

Llegamos a ser capaces de pensar porque somos capaces de actuar. Las esferas perceptiva, cognitiva, biológica y también emocional de la biografía son dimensiones esencialmente activas, porque requieren de la acción para existir y se manifiestan y se desarrollan en la acción.

Son los pasos en la acción los que permiten recuperar la confianza después de los retrocesos o de los fracasos en los procesos de aprendizaje y de cambio.

Los significados más decisivos para su vida se fraguan en las transacciones funcionales en las que sus obras cumplen funciones.

Las situaciones, las tareas, las cosas y las personas que son más significativas para ellos son aquellas en las que y con las que **han puesto a prueba sus talentos para la acción**, su capacidad para obtener frutos de la acción.

Cuando dicen haber tenido o estar teniendo **una experiencia vital**, que tiene para ellos un **alto significado**, están aludiendo a algo que han hecho o que están haciendo, a un acercamiento, a una decisión que han tomado, a una relación en la que han invertido acción y energía, al afrontamiento eficaz de una situación adversa.

9. Promover secuencias de acción-resultados El sustento fundamental de la competencia y de las condiciones de «invulnerabilidad» de los mayores está en la acción y en los resultados que sus acciones tienen.

De las consecuencias y resultados depende la mayor o menor **probabilidad** de que las personas realicen o no un comportamiento y tomen una decisión y la **frecuencia** con que lo realicen.

A la vez que las consecuencias son una huella de la acción, ellas recíprocamente también **dejan huella** en todas las dimensiones de la biografía, **fortaleciéndolas, debilitándolas, o extinguiéndolas**.

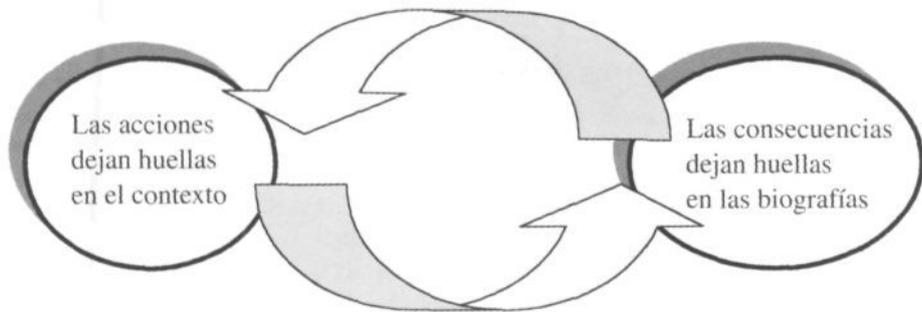


Figura 7. *Las huellas recíprocas de la biografía y del contexto.*

El mismo concepto de competencia está inspirado por el trabajo de Robert White (1959) y tras la observación cuidadosa de los intentos de los niños por dominar su mundo. Los niños están interesados en toda clase de posibilidades y en lo que ellos pueden hacer con esas posibilidades, exploran de modo activo y persistente, experimentan y obtienen resultados que les anima a continuar en sus esfuerzos y trabajo. Y es esta secuencia de «**acción-resultados**» precisamente la que va impregnando el comportamiento y la biografía de las personas. En los adultos y en las personas mayores, esta secuencia es la fuente de potenciación. Es, por otra parte (ver figura 7), una secuencia que permite «fabricar» la autoestima. Cuando percibimos repetidamente (dimensión «percibir») que nuestras acciones obtienen resultados positivos se activan las dimensiones «pensar» (pensamientos, creencias, conocimientos) y «sentir» (sentimientos y emociones) generándose de esta manera juicios y emociones positivas acerca de sí mismo. En efecto, la seguridad y confianza en uno mismo se va aprendiendo y acumulando tras experimentar competencia a lo largo del tiempo («hago algo y obtengo resultados», «soy capaz»). Todo ello, junto con la percepción y control estimado de los resultados, de que podemos tener impacto en nuestro entorno, de que éste es manejable y de que podemos hacer que ocurran cosas que uno desea o necesita a través de nuestras acciones. Este proceso es uno de los incentivos más poderosos para el desarrollo del **sentimiento de eficacia**

y **autoestima** y para el desarrollo de la capacitación. Por el contrario, cuando lo que se percibe es que, a pesar de nuestros esfuerzos, no se obtienen reiteradamente resultados se están sentando las bases de la indefensión o desamparo lo que desanima a persistir en nuevos intentos.

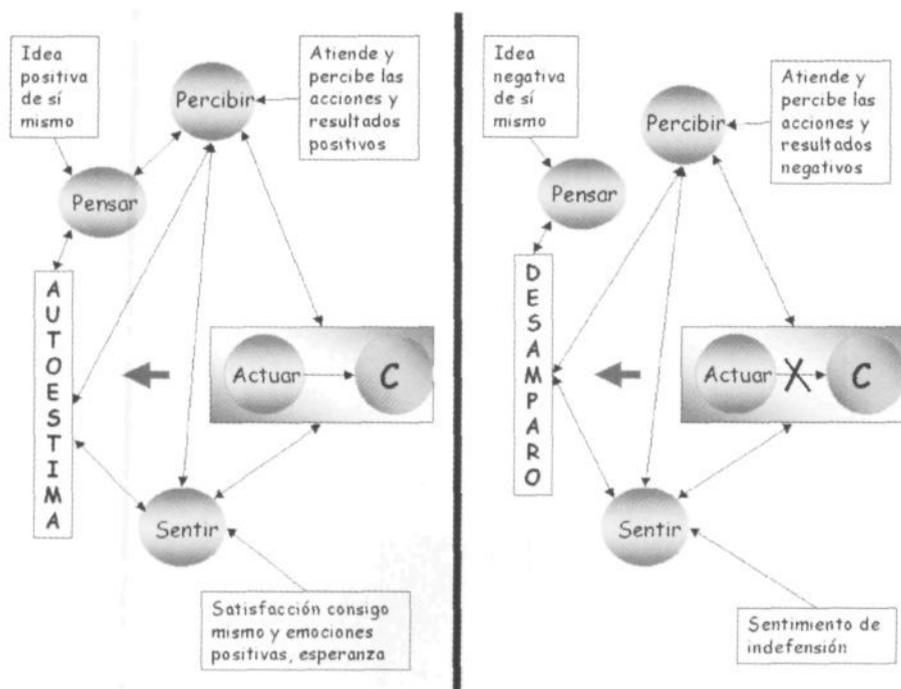


Figura 8. Mecanismos de «fabricación» de la autoestima y el desamparo.

El **control estimado sobre las consecuencias** y los resultados tiene su caldo de cultivo en las experiencias biográficas en las cuales comprobamos que tenemos **control** de lo que ocurre y que lo podemos **predecir**, es decir, percibimos que haciendo determinadas cosas obtenemos determinados resultados. Es sobre estas **experiencias de control** sobre las que se aprende y se construye la esperanza, la motivación y la competencia para el comportamiento pro-positivo, intencional, de búsqueda de objetivos y de metas saludables. De ahí que hayamos puesto como la primera característica de este enfoque el que las personas tengan control de sus vidas.

Pero, las situaciones vitales en las cuales no existen estas experiencias de control o en las que comprobamos que estamos expuestos a castigos y experiencias dolorosas que **no podemos hacer nada por controlar**, interrumpir o evitar y en las cuales **nos faltan claves para poder predecir** cuándo van a aparecer o cuando van a cesar los estímulos aversivos, pueden determinar nuestra inactividad y desaliento ante nuevos desafíos y dificultades parecidas. Podemos en esos casos aprender la indefensión y la

desesperanza, lo que Seligman denomina **indefensión o desesperanza aprendida**.

Los procesos de ayuda deben planificarse de tal modo que hagan posible y faciliten el que las personas mayores obtengan resultados y que el entorno les resulte predecible. Una manera de que el entorno resulte predecible es organizando el ambiente y rediseñando las **condiciones antecedentes**.

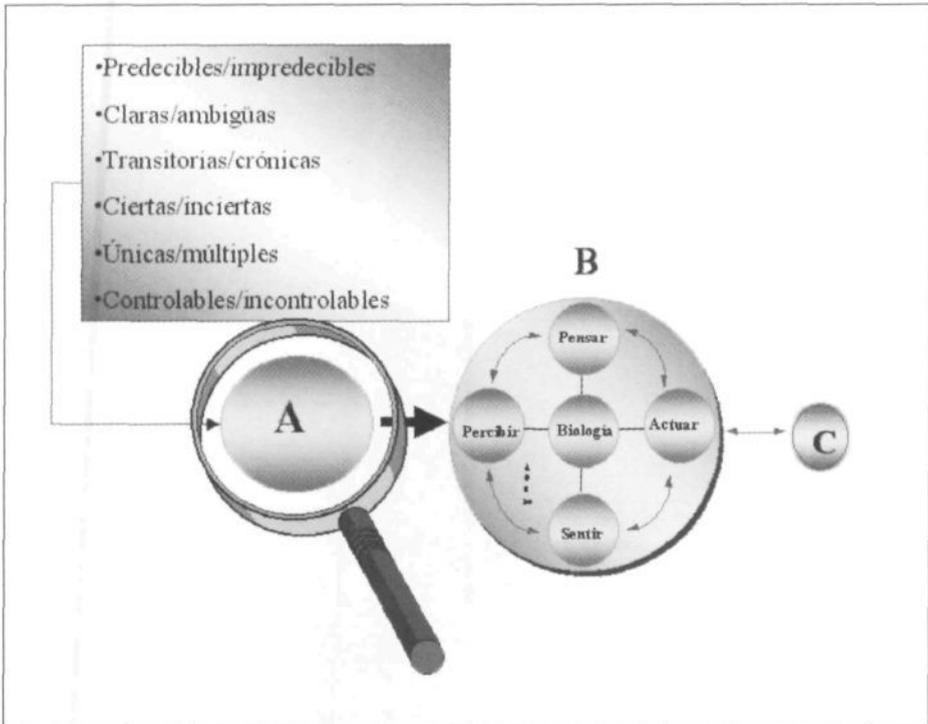


Figura 9. *Condiciones antecedentes.*

Los acontecimientos y señales del contexto adquieren su función activadora porque están vinculadas a la acción-**consecuencias** y ocurren con cierta **regularidad** en nuestra vida. En virtud de esta regularidad adquieren una **función señalizadora y discriminativa** y acaban convirtiéndose en **señales**, indicadores, o indicios que afectan a las dimensiones de nuestro comportamiento de una manera diferente.

- Por su regularidad, nos permiten **discriminar** y calibrar lo que ocurre y lo que puede ocurrir.
- Contando con esos indicadores, podemos aprender a **predecir** y **anticipar**, con exactitud y probabilidad variables, **otros acontecimientos futuros**.

- Podemos aprender también a predecir y anticipar las **consecuencias y los resultados** que van a tener nuestras acciones, aún cuando las señales no son siempre **inequívocas**, pues pueden anticipar resultados diferentes.

El rediseño de las condiciones antecedentes está en estrecha relación con el concepto de **ambiente protésicos**.

10. Promover ambientes o entornos protésicos

Los **ambientes protésicos** (dimensión «antecedentes» del Modelo ABC) es una estrategia orientada a facilitar ese entorno predecible y manejable. Ambientes organizados y predecibles con señales discriminativas que faciliten la orientación espacio-temporal y el ajuste personal a pesar de las deficiencias neurosensoriales contribuye a mantener el control de las personas mayores sobre sus ambientes y actividades. En este sentido, algunas orientaciones para el cuidado serían: Evitar cambios bruscos en el ambiente. Mantener rutinas siempre que se pueda. Cuando los cambios resulten absolutamente necesario anticipélos y prepare a la persona mayor para el cambio. Acondicione la vivienda de manera que el entorno resulte cómodo, seguro, predecible y manejable sensorialmente. Organizar las señales de manera que estén integradas en la vida habitual y regularlas de manera que hagan predecibles los sucesos y su terminación y activen el control personal.

11. Promover secuencias acción-resultados pero con *significación emocional*

No basta solo promover contextos facilitadores de la acción-resultados. Se requiere además que tanto las acciones como los resultados estén impregnados de sentido o significación emocional. Y una manera de facilitar este matiz adicional es incorporando a las personas en tomar decisiones en relación a lo que han de hacer y los resultados que esperan obtener.

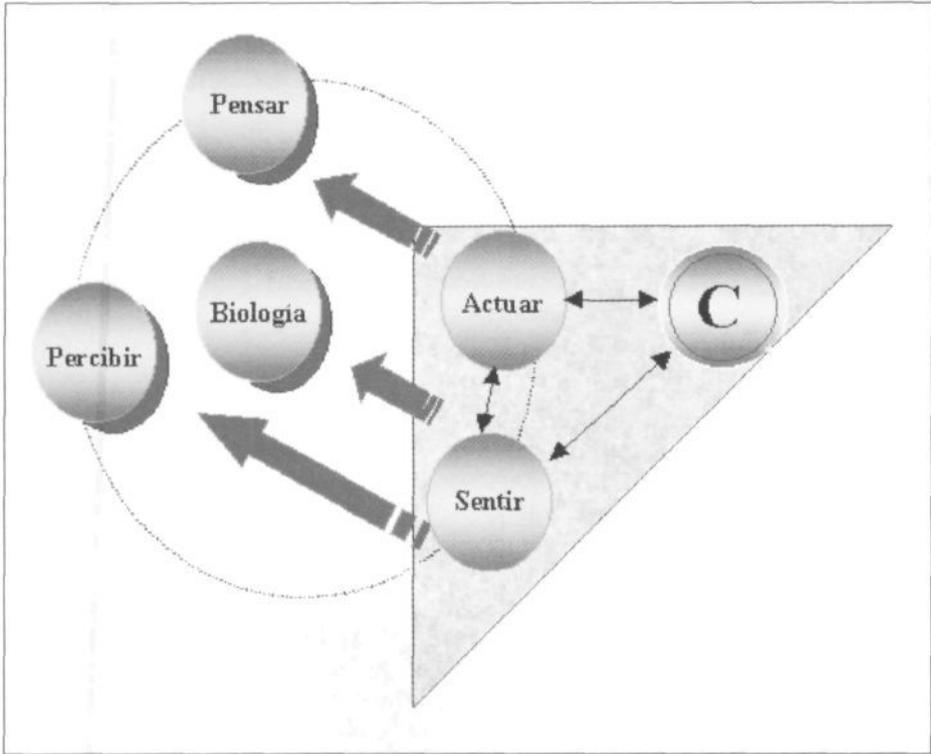


Figura 10. *El triángulo de la potenciación.*

En la figura 10 puede verse el triángulo de la potenciación y el desarrollo: acción-resultados con significación emocional, con importantes implicaciones en el desarrollo de planes y programas. Difícilmente se van a implicar las personas mayores en acciones y prácticas que carecen de interés para ellos o que no tengan significado emocional, pero, a su vez, difícilmente van a adquirir este sentido y significación si no se han implicado en experiencias-acciones que tengan resultados. Los resultados son, en sí mismos, la fuente principal de significación.

12. Orientar la ayuda hacia la independencia y autonomía

Skinner decía que «se ha dado una ayuda eficaz a los otros cuando es posible interrumpirla totalmente». Si lo que se pretende es que las personas mayores tengan un mayor control de sus vidas y sus entornos, resulta ineludible comprometerles en la toma de decisiones y en la responsabilización de las tareas y actividades que les afectan de manera significativa. En este sentido, algunos criterios de ayuda resultan necesarios:

Permitir que la persona mayor tome las decisiones en los asuntos que le afectan.

No hacer por ellos nada que puedan hacer por sí mismos.

Ayudarles solo lo estrictamente necesario.

Preparar las situaciones para que les resulte más fácil realizarlas.

13. Reducir la carga y el estrés del entorno
- Tener un cierto control de los riesgos del entorno (numerador de la ecuación) favorece el desarrollo de la competencia. La potenciación, en efecto, tiene lugar en la medida en que exista un balance adecuado entre riesgos y recursos, es decir, en la medida en que la cantidad de riesgo ambiental presente no desborde las posibilidades y recursos de afrontamiento. Cuando estos recursos son desbordados repetidamente por un exceso de estrés ambiental se configura una situación de fracaso repetido que facilita, a su vez, un sentimiento de indefensión. Se hace así más probable que se rompa la secuencia «acción-resultados», necesaria para el desarrollo de la autoestima. El desarrollo de la competencia en estas condiciones puede llegar a ser, para muchos individuos, un objetivo imposible de alcanzar. En este sentido, las medidas sociales tendentes a **reducir las desigualdades y condiciones de pobreza y marginación** vienen a ser también una condición facilitadora de la potenciación.

#### 4. GUÍA PRÁCTICA DE ESTRATEGIAS Y HABILIDADES INTERPERSONALES PARA EL APOYO Y LA POTENCIACIÓN

1. Dar oportunidad de verbalizar y articular las preocupaciones personales.

«He podido decir lo que me preocupa».

«¿Seré capaz de hacerlo?», «¿Podré cambiar?».

2. Mostrarse sensible a las señales que denotan preocupación, miedo y vulnerabilidad.

No subestimar las emociones.

«Se ha dado cuenta de que estoy preocupado».

3. Reconocer la legitimidad de los sentimientos.

Frente a «debería Vd. animarse» o «no debería cantar victoria», «*me imagino que tiene Vd. razones...*».

**Estrategias para la validación emocional como contrapunto a los contextos invalidantes**

La **aceptación responsable** de las emociones negativas.  
La **empatía**.

4. **Mostrar interés y reconocimiento por los objetivos, necesidades e intereses e historia personal.**
5. **Reconocer los sentimientos y las disfunciones como respuestas a situaciones y acontecimientos específicos.**  
No como condiciones crónicas o entidades estructurales e inmutables. Frente a «es Vd. una persona...», «en una situación así...» o «con todo lo que le ha ocurrido...»
6. **Evitar el etiquetado psicopatológico.**
7. **Identificar y mostrar las competencias y puntos fuertes.**
8. **Informar alentando la esperanza.**
9. **Considerar los problemas como oportunidades para el afrontamiento y para el desarrollo.**  
«Los problemas son señales para actuar..., para dedicar tiempo a pensar qué podemos hacer para solucionarlo...».  
«Quizás hasta ahora no había dado Vd. tanta importancia..., no había descubierto..., a partir de ahora...».
10. **Desvelar competencias en las disfunciones y problemas.**  
No la interpretación de que las disfunciones son el efecto fatal e inevitable de la psicopatología.
11. **Mostrar tolerancia con los errores cometidos.**  
El error no es una catástrofe, puede ser una oportunidad.  
«Nadie es perfecto...».
12. **Alentar el afrontamiento de las circunstancias adversas.**
13. **Alentar el afrontamiento de los cambios necesarios.**
14. **Promover experiencias y oportunidades de logro y de dominio de la situación a través de la acción personal.**  
Que contrarresten el miedo y las conductas de evitación. El miedo no se disipa mágicamente.

Creación de oportunidades y apoyos para hacer posibles experiencias acción-resultados potenciadores.  
Identificarlas en la historia personal.

15. Promover evaluaciones de autoeficacia y de control sobre los resultados que contrarresten la indefensión y la desesperanza.
16. Diseñar las demandas y tareas de tal modo que se evite la experiencia de fracasos repetidos.
17. Señalar los logros y mostrar reconocimiento por ellos.
18. Orientar las propuestas de cambio hacia el presente y el futuro.
19. Proporcionar experiencias vicarias. El «tercer imaginario».
20. Comunicar «Me gustaría conocer su opinión».
21. Dejar canales abiertos a las objeciones y a la demanda de más información.
22. Reconocer que no somos el único apoyo.  
Identificar y movilizar redes informales de apoyo.  
Favorecer el uso de los apoyos y redes de apoyo disponibles.  
Apoyar a quienes proporcionan ayuda en redes formales e informales de apoyo.  
Promover y apoyar redes formales de apoyo.  
Establecer redes y relaciones de coordinación multiprofesional e intersectorial.
23. Modelar cómo hablar de los problemas y experiencias: el papel del lenguaje.  
La fábula del león. Implicaciones.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBEE, G. W. (1980): «A Competency Model to Replace the Defect Model». En M. S. GIBBS, J. R. LACHENMEYER y J. SIGAL: *Community Psychology*. New York: Gardner Press (213-238).
- BAYÉS, R. (2001): *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- BURLESON, B. R., ALBRECHT, T. L. y SARASON, Y. G. (Eds.) (1994): *Communication of Social Support*. Thousand Oaks, Ca.: SAGE (pp. 246-260).

- COSTA, M. y LÓPEZ, E. (1986): *Salud Comunitaria*. Barcelona, Martínez Roca.
- COSTA, M. y LÓPEZ, M. (1991): *Manual del Educador Social*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Vols. I y II.
- COSTA, M. y LÓPEZ, E. (1996): *Educación para la Salud*. Madrid: Pirámide (en prensa).
- IZAL, M.; MONTORIO, I. y DÍAZ, P. (1997): *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*. Volumen 1: *Cuidarse y cuidar mejor*. Volumen 2: *Resolviendo problemas difíciles*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- IZAL, M. y MONTORIO, I. (1999): *Gerontología Conductual. Bases para la intervención y ámbito de aplicación*. Madrid: Síntesis.
- LETURIA, F. J., YANGUAS, J. J., ARRIOLA, E. y URIARTE, A. (2001): *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Madrid: Cáritas.
- MONTORIO, I. e IZAL, M. (1999): *Intervención psicológica en la vejez. Aplicaciones en el ámbito clínico y de la salud*. Madrid: Síntesis.
- MURPHY, L. B. y MORIARTY, A. E. (1976): *Vulnerability, coping and growth*. New Haven: Yale University Press.
- RUTTER, M. (1979): «Protective factors in children's responses to stress and disadvantage». En M. W. KENT y J. E. ROLF (Eds.): *Primary Prevention of Psychopathology*. Vol. III: *Social Competence in Children*. Hanover, New Hampshire: University Press of New England.
- VERDUGO, M. A. y GUTIÉRREZ-BERMEJO, B. (1999): «Promoción de la Autonomía». En I. MONTORIO y M. IZAL (Eds.): *Intervención psicológica en la vejez. Aplicaciones en el ámbito clínico y de la salud*. Madrid: Síntesis (pp. 43-57).
- WERNER, E. E. (1987): «Vulnerability and Resiliency in Children at Risk for Delinquency: A Longitudinal Study from Birth to Young Adulthood». En J. D. BURCHARD y S. N. BURCHARD (Eds.): *Prevention of Delinquent Behavior*. Newbury Park: Sage.
- WHITE, R. (1984): «Competence as an Aspect of Personal Growth». En J. M. JOFEE, G. W. ALBEE y KELLY, L. D. (Eds.): *Reading in Primary Prevention of Psychopathology*. Hanover: University Press of New England.

# LA REHABILITACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. REALIDADES Y NECESIDADES

MANUEL BEA MUÑOZ

Médico Rehabilitador. Hospital de Arriendas, Asturias

La rehabilitación es una especialidad médica reconocida oficialmente en España desde 1969 y actualmente su nombre completo es «Rehabilitación y Medicina Física». La rehabilitación es la especialidad médica que atiende a las personas con enfermedades invalidantes. Entre el 13 y el 14% de la población de los países occidentales padece algún tipo de proceso invalidante a lo largo de su vida, lo que destaca la importancia de esta especialidad. Pero además, las necesidades de este tipo de atención médica se espera que aumenten en los próximos años como consecuencia del envejecimiento de la población, lo cual la hace más susceptible a sufrir enfermedades invalidantes. Por otra parte, la rehabilitación está aportando cada vez más estudios científicos que confirman su utilidad en mejorar y favorecer la recuperación de las personas con enfermedades invalidantes. En este capítulo vamos a centrarnos en tres aspectos esenciales para conocer la rehabilitación y sus posibilidades: Las características propias de la rehabilitación, mostrar algunos de los últimos avances científicos y señalar algunos temas pendientes de resolver.

## CARACTERÍSTICAS PROPIAS DE LA REHABILITACIÓN

Conviene destacar en este apartado los elementos que distinguen a la rehabilitación de otras especialidades médicas, aunque por supuesto no son exclusivos. La rehabilitación se caracteriza por un enfoque biopsicosocial, una valoración global del paciente, por un trabajo en equipo y por tener un proceso de actuación propio, el proceso de rehabilitación.

1. **Enfoque Biopsicosocial:** En el modelo biomédico tradicional la actividad del médico se centra en averiguar el diagnóstico y tratar la causa de la enfermedad para sanar a la persona. Sin embargo, cada vez son más las enfermedades que se diagnostican pero pese al tratamiento no sanan a la persona, la dejan con secuelas invalidantes. Es en estas enfermedades donde

tiene aplicación el modelo biopsicosocial, donde el médico no sólo busca la causa de la enfermedad, sino también las consecuencias de la misma e intenta tratar la causa y todas las consecuencias, tanto biológicas como sociales.

2. **Valoración Global:** La rehabilitación ha adoptado como propio el esquema de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre las consecuencias de la enfermedad, separando lo que se considera deficiencia (repercusión orgánica de la enfermedad), discapacidad (repercusión de la enfermedad sobre las actividades cotidianas de la persona) y minusvalía (repercusión sobre el rol social de la persona). En la última revisión del esquema la OMS ha cambiado la denominación de discapacidad por «actividad» y minusvalía por «participación». Esto ha llevado a la rehabilitación a dotarse de herramientas propias de medición y valoración. ¿Cómo se puede saber si una persona discapacitada mejora o no con un tratamiento o ha empeorado tras una recaída? Únicamente midiendo su deficiencia (neurológica, articular, mental, etc.), su discapacidad y su minusvalía. Son bien conocidas y ampliamente utilizadas como medidas de la deficiencia la valoración manual de la fuerza, la escala ASIA de lesionados medulares y el test Minimental de valoración mental rápida, así como instrumentos más complejos como los dinamómetros para medir la fuerza o plataformas o plantillas para valorar la marcha. Las medidas de discapacidad son escalas también muy difundidas y bien conocidas; destacan las escalas PULSES, Barthel, Índice de Katz o el *Functional Independence Measure* (FIM). Las escalas de minusvalía son las menos utilizadas aunque destacan la escala de Rankin, el perfil de Salud de Nottingham o el *Life Satisfaction Index*. No conviene confundir estas escalas de minusvalía de utilidad clínica con las utilizadas para determinar la situación «legal» de *minusválido* en España.

3. **Trabajo en equipo:** El equipo de rehabilitación es un grupo de profesionales sanitarios de distintas disciplinas que comparten valores y objetivos. Su existencia es un principio básico, ya que se necesita de su acción conjunta para resolver los complejos problemas de las enfermedades incapacitantes. De hecho ya en 1976 Halstead comprobó que la atención en equipo es más efectiva en pacientes con enfermedades crónicas. Los miembros habituales de un equipo completo de rehabilitación son el médico rehabilitador, el personal de enfermería, los fisioterapeutas, los terapeutas ocupacionales, los logopedas, técnicos ortopédicos, el trabajador social y otros, como psicólogos, cada uno con su función concreta dentro del equipo. Frente al modelo médico más clásico de trabajo en equipo en el que el paciente va siendo atendido «sucesivamente» por distintos especialistas en rehabilitación tienden a implantarse otros dos modelos: el «multidisciplinar» y el «interdisciplinar». En el modelo multidisciplinar de trabajo en equipo el médico tiene un papel predominante, distribuyendo las actividades y «dando órdenes» a cada miembro del equipo. En el modelo interdisciplinar, más exigente para todos los miembros, el paciente, su familia y sus nece-

sidades se erigen en el patrón rector del grupo, adaptándose todos los profesionales a esas necesidades.

4. **El proceso de rehabilitación:** La terapia de rehabilitación no consiste en «aplicar un fármaco» o «hacer ejercicio». La recuperación de una persona con una enfermedad incapacitante supone un proceso activo y educativo tanto del paciente como de su familia, que consta de una valoración, el planteamiento de unos objetivos, unas intervenciones (farmacológicas, ejercicio terapéutico, readquisición de tareas, modificación de entorno, etc.) y una evaluación final para confirmar que el proceso ha sido efectivo. El objetivo del tratamiento rehabilitador es alcanzar la máxima participación del paciente en su entorno social, disminuyendo al máximo su tensión y dolor y el de su familia.

## AVANCES EN REHABILITACIÓN

A veces aún puede oírse algún comentario irónico, incluso entre profesionales de la medicina, sobre «si eso de la rehabilitación no sirve» o «eso no es más que un placebo caro». Sin embargo, ha quedado bien demostrado que la especialidad de rehabilitación es moderna, está perfectamente adaptada al modelo de enfermedad que recomienda la OMS y utiliza métodos de valoración, de trabajo y procesos terapéuticos propios. Además, a continuación se indican avances en investigación sin diferencias con otras áreas de conocimiento. Por tanto, el «hablar mal» o «no creer» en la rehabilitación no es más que un problema de desconocimiento o ignorancia. Se destacan aspectos de rehabilitación neurológica.

Podemos demostrar avances científicos tanto en programas terapéuticos generales como en intervenciones y terapias con fármacos. Por ejemplo, en 1997 se publicó un meta-análisis fundamental que confirmaba que los pacientes con hemiplejía tratados en «unidades de ictus», con terapia y rehabilitación específica, tenían menos mortalidad y menos secuelas. También en los años 1997 y 98 se han publicado artículos que demuestran la efectividad de la rehabilitación en la Esclerosis Múltiple, tanto en el ámbito hospitalario como ambulatorio. Como aspectos concretos, en 1999 se han publicado estudios en prestigiosas revistas que relacionan el tiempo de terapia con una mayor recuperación o la efectividad de las ayudas técnicas y adaptaciones de entorno en los ancianos. Además, cada vez existe mayor evidencia a favor de la toxina botulínica y sus ventajas en el tratamiento de la espasticidad.

## CUESTIONES POR RESOLVER

Aunque la imagen que estamos ofreciendo de la rehabilitación es moderna y atractiva, no todo es de color de rosa. A continuación indicaremos las

cuestiones pendientes más importantes y que dificultan la correcta atención de los pacientes discapacitados en nuestro entorno.

- **La división entre lo sanitario y lo social en temas de discapacidad:** La división es extrema, no sólo formal (ministerios, consejerías, presupuestos, recursos) sino también de enfoque (lo más importante es lo que hacemos nosotros, los médicos por un lado, o las asociaciones o servicios sociales por otro). El problema es que el «fenómeno discapacidad» no se agota ni en lo puramente sanitario ni en lo social y se echa en falta un plan global de atención a las personas discapacitadas en las que se represente la administración sanitaria, los servicios sociales y las asociaciones.
- **Necesidad de un cambio de orientación en la especialidad de rehabilitación:** Para responder a las necesidades, la actividad médica que se debe ofrecer tiene que estar de acuerdo con el esquema teórico mostrado: si se oferta tratamiento rehabilitador, el nivel científico debe ser el adecuado, con unos equipos de verdad, tanto en su composición como en su funcionamiento, y el proceso de rehabilitación debe ser controlado (valoración inicial y final, medición con escalas, tratamientos actualizados). Eso debe obligar a cambios en el enfoque que se realiza hoy en día en muchos servicios de rehabilitación. Muchas veces el esquema terapéutico es rígido, con terapia sólo en régimen de ingreso, o sólo ambulatorio, con lo que terapias alternativas o de mantenimiento se dejan de lado.
- **Desconocimiento de pacientes y profesionales:** Cuando una persona tiene una enfermedad grave del corazón tiene claro que quiere ser atendida por el cardiólogo. Cuando la enfermedad es invalidante, ni pacientes ni, muchas veces, algunos especialistas médicos, consultan con los especialistas en rehabilitación. Este desconocimiento o desinformación debe corregirse.
- **Desigualdad de recursos humanos y materiales:** Es muy manifiesta la desigual dotación de personal y material de centros que en teoría pueden ofrecer terapia rehabilitadora. Desde los que no tienen ni médico rehabilitador a los que presentan equipos íntegros como los citados anteriormente. Por tanto, dotar mínimamente un equipo de rehabilitación es fundamental para que los resultados se ajusten a la medicina del siglo XXI, y no se consideren más una pérdida de tiempo.
- **Prestaciones ortoprotésicas con catálogo:** La gran ventaja del catálogo de prestaciones ortoprotésicas es que evita la confusión y concreta la prescripción y el gasto. Pero a la vez, restringe las posibilidades, al tener que elegir entre «el producto del catálogo» o nada. Actualmente existen avances en técnica ortopédica inalcanzables al gran

público dada la falta de un mecanismo más flexible de acceso a los productos (ayudas, préstamos, financiación).

- **Ausencia de Catálogo de Ayudas Técnicas:** Pese a que las ayudas técnicas facilitan la independencia de los discapacitados no existe un catálogo similar al de las prótesis y ortesis, con precios y modelos de referencia. Además, aunque existe un centro nacional de ayudas técnicas y adaptaciones de entorno (CEAPAT) la difusión y conocimiento de estos elementos (posibilidades, marcas, precios) aún está muy limitada.

Para finalizar, habría que destacar la necesidad de adecuar la oferta de terapia rehabilitadora con las demandas de los afectados y sus familias, intentando acercar los límites de la medicina de la discapacidad hacia los aspectos sociales y viceversa.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- DE LISA, J. A.; CURRIE, D. M.; MARTIN, G. M.: «Rehabilitation Medicine: Past, Present and Future». En DE LISA, J. A.; GANS, B. M. (Eds.): *Rehabilitation Medicine. Principles and Practice*. 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1998, p. 269-285.
- KING J. C.; NELSON, T. R.; HEYE, M. L.; TURTURRO, T. C.; TITUS, M. N. D.: «Prescription, Referrals, Order Writing, and the Rehabilitation Team Function». En DE LISA, J. A.; GANS, B. M. (Eds.): *Rehabilitation Medicine. Principles and Practice*. 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1998, p. 3-32.
- STIENS, S. A., O'YOUNG, B., YOUNG, M. A.: The person, disablement, and the process of Rehabilitation. En: O'Young, B., Young, M. A., Stiens, S. A. *PM&R Secrets*. Philadelphia: Hanley & Belfus; 1997, p. 1-4.
- WADE, D. T.: *Measurement in neurological rehabilitation*. Oxford: Oxford University Press, 1992.
- WADE, D. T., DE JONG, B. A.: Recent advances in rehabilitation. *BMJ* 2000; 320: 1385-8.



# REPARACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL LESIONADO MEDIANTE EL TRASPLANTE DE CÉLULAS GLÍA ENVOLVENTE OLFATORIA

ALMUDENA RAMÓN CUETO

Directora de la Unidad de Regeneración Neural y Co-Directora del Laboratorio de Regeneración en el Sistema Nervioso de Primates, Instituto de Biomedicina de Valencia (CSIC).

## INTRODUCCIÓN

El sistema nervioso de mamíferos adultos tiene una capacidad regenerativa limitada en respuesta a las lesiones, y las neuronas dañadas responden de forma diferente dependiendo de su localización. Hay regiones del sistema nervioso donde, en condiciones normales, existe neurogénesis, axonogénesis y dendritogénesis a lo largo de toda la vida del individuo. Es el caso, por ejemplo, del epitelio olfatorio, donde se produce una génesis de neuronas olfatorias a partir de precursores presentes en las capas basales del epitelio, que además son capaces de crecer su axón para reconectarse, en el bulbo olfatorio, con las neuronas de segundo orden de la vía olfatoria. Otro ejemplo es la zona subependimal de los ventrículos laterales, donde hay células madre que generan neuronas granulares que migran a las capas internas del bulbo olfatorio, o la zona subgranular de la circunvolución dentada del hipocampo, donde células precursoras generan interneuronas. Tras una agresión al sistema nervioso, bien sea traumática, isquémica, tumoral, etc., o tras una enfermedad degenerativa, se produce un daño en las neuronas que puede ser reversible o irreversible, dependiendo de si va acompañado de muerte celular. En este último caso, para reparar el sistema nervioso dañado sería necesario reemplazar las neuronas desaparecidas por otras, y que éstas restablecieran los circuitos dañados. Si la agresión al sistema nervioso no provocara la muerte de las neuronas pero sí la degeneración de sus cilindroejes o axones, el daño podría ser reversible si se consiguiera que las neuronas lesionadas regenerasen su axón y se restablecieran las vías nerviosas interrumpidas. Las neuronas lesionadas responden de distinta forma dependiendo de si tienen que regenerar su axón en el sistema nervioso periférico (SNP) o en el central (SNC). Esta diferente capacidad regenerativa de los SNP y SNC

de mamíferos adultos fue descrita por primera vez, hace aproximadamente un siglo, por don Santiago Ramón y Cajal. Los axones dañados en el SNP son capaces de regenerar espontáneamente y, en el mejor de los casos (cuando los muñones proximal y distal del nervio están cercanos), reconectarse con las estructuras diana. Esto se debe al entorno permisivo que crean las células de Schwann alrededor de los axones en crecimiento. En comparación, los axones que sufren una agresión dentro del SNC son incapaces de crecer, quedando interrumpida permanentemente la vía nerviosa lesionada. Esto se debe a que las células de glía que rodean a los axones lesionados crean un entorno no permisivo para su regeneración. En el lugar de la lesión se forma una cicatriz glial, constituida por microglía y astrogía, que es fuente de moléculas inhibitorias que crean una «barrera química» que impide el crecimiento de las fibras nerviosas dañadas. Recientemente se han identificado algunas de las moléculas que producen los astrocitos y la microglía en estas cicatrices. Aunque la astrogía reactiva expresa moléculas favorecedoras de la regeneración neural (factores tróficos, moléculas de adhesión, etc.), también produce inhibidores de la misma (proteoglicanos, tenascinas, efrinas, semaforinas, etc.). Del mismo modo, la microglía reactiva ejerce un efecto doble sobre las neuronas dañadas ya que segrega moléculas que comprometen su supervivencia (radicales libres, enzimas, etc.), y además libera citoquinas que actúan de forma paracrina sobre la astrogía favoreciendo su activación y producción de factores tróficos. La oligodendroglía se comporta también como un tipo celular que dificulta la regeneración axónica en el sistema nervioso, ya que la mielina que estas células generan contiene dos potentes inhibidores: Nogo y MAG. El efecto final ocasionado por el conjunto de todas las moléculas que se producen en la zona de la lesión y fuera de ella es la inhibición del proceso regenerativo. Esto conduce a una pérdida permanente e irreversible de las funciones mediadas por las neuronas dañadas.

La prevalencia de las lesiones del sistema nervioso y las consecuencias devastadoras para los pacientes que las sufren han instado la búsqueda de una estrategia experimental que permita a los axones lesionados crecer dentro del SNC. De esta forma, los resultados obtenidos en animales de laboratorio podrían ayudar a encontrar una terapia en personas. En general, para que una estrategia reparadora del sistema nervioso sea eficaz debe de ser capaz de: 1) garantizar la supervivencia de las células (neuronas y glía); 2) estimular la entrada de las neuronas dañadas en «estado regenerativo»; 3) promover el crecimiento de los axones a través de entornos inhibitorios; 4) permitir que los axones puedan elongarse y ser guiados hacia dianas específicas; 5) favorecer el restablecimiento de conexiones sinápticas con las dianas; y 6) en los casos que sea necesario, permitir la remielinización de los axones. Aunque por el momento, las estrategias experimentales utilizadas no cumplen todos estos requisitos, todas ellas obedecen a una misma idea básica: favorecer la supervivencia de las neuronas lesionadas y proporcionar a los axones los factores y el entorno adecuado para que puedan crecer. Con este fin, se han colocado en el lugar de la lesión injertos de

nervio periférico (el pionero fue Ramón y Cajal), de tejido nervioso embrionario, se han administrado factores neurotróficos, moléculas de adhesión y otros promotores, y también moléculas bloqueantes de los inhibidores de la cicatriz glial y de la mielina, se han implantado matrices y polímeros, se han transplantado células normales o modificadas genéticamente, etc. Con la mayoría de estas técnicas se ha conseguido incrementar la supervivencia de las neuronas lesionadas y que éstas crezcan su axon dentro de los múltiples entornos permisivos implantados. Sin embargo, los axones son incapaces de salir fuera del ambiente favorable, no pudiendo regenerar en el entorno inhibitor del SNC, manteniéndose, por ello, la desconexión con las estructuras diana.

## TRASPLANTES CELULARES COMO ESTRATEGIA REPARADORA

Los trasplantes de células constituyen una estrategia terapéutica prometedora para reparar diversas patologías del sistema nervioso. Muchos son los tipos celulares que se han empleado hasta la fecha con este fin en diversos modelos experimentales de lesión. En general y en la mayoría de los estudios, la elección del tipo celular objeto de trasplante ha dependido del tipo de lesión a tratar y de la capacidad reparadora intrínseca que las células de elección presentaban. En el caso de las patologías por axotomía, en las que se produce una interrupción de fibras nerviosas sin muerte neuronal, la finalidad de trasplantar células es conseguir la regeneración de los axones lesionados y que éstos restablezcan las conexiones adecuadas con sus dianas para que se recuperen las funciones perdidas como consecuencia de la agresión. Se suelen emplear células que, de forma espontánea o tras ser manipuladas genéticamente, produzcan factores de supervivencia y/o promotores del crecimiento de axones. En este sentido se han usado células de Schwann procedentes de nervios periféricos, astrocitos inmaduros procedentes de cerebros en desarrollo, tanicitos del hipotálamo, células ependimales de los plexos coroideos, glía envolvente del bulbo olfatorio, células de Schwann y fibroblastos modificados genéticamente para producir factores, etc. También se han empleado macrófagos y microglía activada para favorecer la eliminación de restos celulares en la zona de la lesión, y como fuente de citoquinas, ya que se sabe que las células inflamatorias juegan un papel esencial en la reparación y regeneración del SNP. Sin embargo, a excepción de la glía envolvente olfatoria (ver siguiente apartado), todas estas células no se integran bien en el huésped y tienen limitada su capacidad de migrar dentro del SNC una vez transplantadas, por lo que sólo pueden ejercer su efecto reparador localmente en el lugar del implante, dificultándose la regeneración axonal de larga distancia, y por ende, la reparación completa del sistema dañado.

En el caso de las patologías degenerativas, el objeto de los trasplantes celulares es doble. Por una parte, reemplazar a las células que han degenerado por otras que puedan suplir su función, y por otra, promover la supervi-

vencia y rescatar aquellas células que aún no han degenerado. En el primero de los casos, los trasplantes de células madre pluripotenciales, precursores oligopotenciales o prediferenciados, constituye una estrategia reparadora muy prometedora. Por ejemplo, se han usado con éxito trasplantes de precursores de oligodendrocitos para promover la mielinización de axones desnudos en modelos experimentales de esclerosis múltiple. En modelos experimentales de la enfermedad de Parkinson se han trasplantado neuroblastos dopaminérgicos, y otras células productoras de dopamina (células del cuerpo carotídeo, modificadas genéticamente, etc.) en el estriado de los animales consiguiendo una mejoría funcional de los mismos. También se están utilizando trasplantes de células madre pluripotenciales para reparar patologías degenerativas, traumáticas e isquémicas del sistema nervioso. Sin embargo, aunque en este caso, las células trasplantadas sobreviven en el huésped y conservan una gran plasticidad, la mayoría de las veces, las señales presentes en la zona del implante conducen la diferenciación de estas células multipotentes hacia fenotipos no deseados, generalmente gliales. Para evitar este inconveniente, varios grupos están optando por pre-diferenciar las células, antes de ser trasplantadas, hacia fenotipos más restringidos (oligopotenciales o específicos). En el caso de la terapia celular sustitutiva (con neuronas o precursores neuronales) y para que el sistema vuelva a ser funcional a largo plazo, es necesario, además, que las células trasplantadas se conecten con las estructuras adecuadas y se reparen los circuitos dañados. Para ello, estas neuronas deben crecer su axón, regenerarlo y restablecer contacto sináptico con sus dianas, por lo que sería conveniente combinar esta terapia con alguna otra promotora de la regeneración axonal. En modelos de enfermedades degenerativas, también se usan trasplantes de células que liberan factores tróficos y promotores de la supervivencia, entre otras estrategias, para evitar que células que aún no han degenerado mueran. En este sentido se han utilizado células de Schwann, astrocitos, células modificadas genéticamente para producir estos factores, etc.

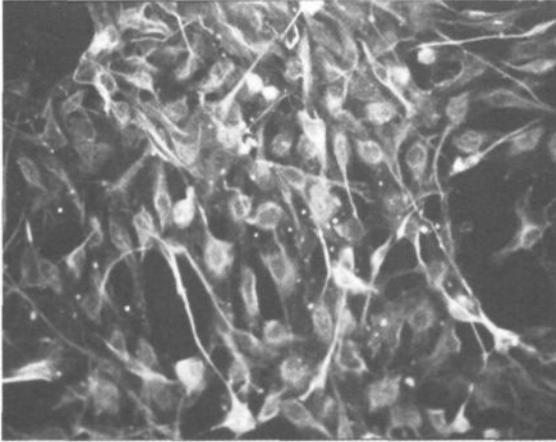
#### REPARACIÓN DE MÉDULAS ESPINALES LESIONADAS MEDIANTE TRASPLANTES DE GLÍA ENVOLVENTE OLFATORIA

La glía envolvente olfatoria (OEG) se localiza en el epitelio olfatorio (SNP) y dentro del SNC, en las dos primeras capas del bulbo olfatorio (capa de las fibras olfativas y glomerular). En el bulbo, estas células aíslan a los axones olfatorios del entorno inhibitor del SNC, permitiendo que crezcan y establezcan contacto sináptico con las neuronas de segundo orden de esta vía. Aunque la OEG comparte algunas propiedades con las células de Schwann, los astrocitos y la glía radial, no puede clasificarse dentro de ninguno de los tipos de glía clásicos, ya que tiene propiedades que la hacen diferir de ellos. Se trata, pues, de un tipo celular único con propiedades permisivas para el crecimiento de axones dentro del SNC. Por esta razón, nos interesó su estudio, y hemos probado su eficacia reparadora en otras regiones del SNC de mamíferos adultos, donde la regeneración espontánea de axones no es posible. Como la OEG se localiza normalmente en el SNC,

debería integrarse bien tras ser trasplantada. En un primer estudio realizado en ratas, y publicado en la revista *Experimental Neurology* en 1994, demostramos que la OEG promovía la regeneración de axones de las raíces dorsales lesionados dentro de la médula espinal. Sin embargo, dado que las lesiones medulares en pacientes son más complejas y normalmente afectan a varios tipos de haces o incluso a todos, en los últimos años hemos adoptado como modelo la sección medular completa. Cualquier estrategia capaz de reparar lesiones tan severas será seguramente eficaz en lesiones más leves. Recientemente hemos observado que la OEG puede reparar funcional y estructuralmente médulas espinales seccionadas de mamífero adulto, cuando los trasplantes se hacen inmediatamente después de la lesión (fase aguda). En un primer trabajo, publicado en la revista *Journal of Neuroscience* en 1998, la OEG se utilizó para potenciar la capacidad regeneradora de implantes de células de Schwann en las médulas espinales lesionadas de ratas adultas. En estos animales, axones serotoninérgicos descendentes y propioespinales ascendentes crecieron distancias largas (1,5 cm y 2,5 cm, respectivamente) en los muñones medulares. En el último trabajo realizado (publicado en la revista *Neuron* en el año 2000) se evaluó el potencial reparador que la OEG tiene *per se* y sin estrategias adicionales, también en ratas con sección completa de su médula espinal. Trasplantando OEG se consiguió que estas ratas parapléjicas recuperasen el movimiento voluntario de sus patas traseras, la sensibilidad al tacto leve y propioceptiva, y que axones motores (corticoespinales, serotoninérgicos y noradrenérgicos) regeneraran largas distancias (3 cm) en sus médulas espinales. Esta constituye la mayor recuperación funcional e histológica descrita hasta la fecha en mamíferos adultos con lesión medular completa. Durante los últimos dos años, nuestros resultados han sido ya reproducidos por varios grupos científicos prestigiosos de distintos países que trabajan en este campo, los cuales ya han publicado sus conclusiones en varias revistas científicas (*Brain Research* 889, 344-457; *Brain* 125, 14-21; *Gene Therapy* 9: 135-46; *Journal of Neuroscience* 22: 7111-7120). Esto valida de forma indiscutible los trasplantes de glía envolvente olfatoria como estrategia reparadora de las lesiones de la médula espinal de mamíferos y convierte esta técnica en una de las terapias experimentales más prometedoras para el tratamiento de las lesiones del sistema nervioso.

Otros grupos han utilizado la OEG para reparar lesiones desmielinizantes del SNC en modelos animales de esclerosis múltiple. Aunque los axones olfatorios sean amielínicos, se ha visto que la OEG es capaz de envolver y mielinizar, tanto *in vitro* como *in vivo*, axones que en condiciones normales están mielinizados. En los experimentos en los que la OEG fue trasplantada en los cordones dorsales de la médula spinal se observó que los axones mielinizados por estas células presentaban un patrón de conducción de los impulsos eléctricos casi normal.

La utilización de trasplantes de OEG para reparar lesiones de la médula espinal presenta una serie de ventajas con respecto a la utilización de otras



estrategias reparadoras. La OEG sobrevive tras ser trasplantada y se integra adecuadamente en el SNC del huésped. A diferencia de otras células, se entremezcla bien con las células propias del SNC y con la cicatriz glial, atravesándola y migrando grandes distancias, desde donde fueron implantadas, adentrándose en los muñones medulares. Por lo tanto, la OEG constituye un «injerto móvil» que parece acompañar a los axones en regeneración en su recorrido dentro del SNC, seguramente proporcionándoles los factores que necesitan para su elongación. Además, la OEG es más eficaz que otros tipos celulares (células de Schwann, astrocitos) en su capacidad de promover el crecimiento de fibras nerviosas tanto *in vivo* como *in vitro*.

El que la OEG se pueda obtener de animales adultos y que de un solo bulbo olfatorio se puedan obtener suficientes células como para trasplantar la médula espinal de un animal, abre la posibilidad de realizar trasplantes autólogos para reparar este tipo de lesiones. La realización de «autotrasplantes» tendría la gran ventaja de eliminar el riesgo de rechazo que existe al realizar trasplantes heterólogos y la dificultad para encontrar un donante adecuado.

En definitiva, las ventajas de la utilización de OEG como estrategia reparadora del sistema nervioso se pueden resumir en cinco palabras: disponibilidad, autotrasplante, integración, migración y eficacia.

### Revisiones sobre regeneración del sistema nervioso

BARAMI, K. and DIAZ, F. G.: Cellular transplantation and spinal cord injury. *Neurosurgery* **47** (2000) 691-700.

BREGMAN, B. S.: Regeneration in the spinal cord. *Curr. Opin. Neurobiol.* **8** (1998) 800-807.

FAWCETT, J. W.: Spinal cord repair: from experimental models to human application. *Spinal Cord* **36** (1998) 811-817.

FU, S. Y. and GORDON, T.: The cellular and molecular basis of peripheral nerve regeneration. *Mol. Neurobiol.* **14** (1997) 67-116.

HORNER, P. J. and GAGE, F. H.: Regenerating the damaged central nervous system. *Nature* **407** (2000) 963-970.

- McKERRACHER, L.: Spinal cord repair: strategies to promote axon regeneration. *Neurobiol. Dis.* **8** (2001) 11-18.
- OLSON, L.: Regeneration in the adult central nervous system: experimental repair strategies. *Nat. Med.* **3** (1997) 1329-1335.
- QIU, J.; CAI, D. and FILBIN, M. T.: Glial inhibition of nerve regeneration in the mature mammalian CNS. *Glia* **29** (2000) 166-174.
- RIDET, J. L.; MALHOTRA, S. K.; PRIVAT, A. and GAGE, F. H.: Reactive astrocytes: cellular and molecular cues to biological function. *Trends Neurosci.* **20** (1997) 570-577.

### **Revisiones sobre glía envolvente olfatoria**

- BARTOLOMEI, J. C. and GREER, C. A.: Olfactory ensheathing cells: bridging the gap in spinal cord injury. *Neurosurgery* **47** (2000) 1057-1069.
- FRANKLIN, R. J. and BARNETT, S. C.: Olfactory ensheathing cells and CNS regeneration: the sweet smell of success? *Neuron* **28** (2000) 15-18.
- RAMÓN-CUETO, A. and VALVERDE, F.: Olfactory bulb ensheathing glia: a unique cell type with axonal growth-promoting properties. *Glia* **14** (1995) 163-173.
- RAMÓN-CUETO, A. and ÁVILA, J.: Olfactory ensheathing glia: properties and function. *Brain Res. Bull.* **46** (1998) 175-187.
- RAMÓN-CUETO, A.: Olfactory ensheathing glia transplantation: a strategy to repair injured spinal cords. *Neuroscience News* **3** (2000) 44-49.
- RAMÓN-CUETO, A. and SANTOS-BENITO F. F.: Cell therapy to repair injured spinal cords: olfactory ensheathing glia transplantation. *Restor. Neurol. Neurosci.* **19** (2001) 149-156.



# ¿INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO?: PANORÁMICA DE LAS PUBLICACIONES SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ\*, MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ\*  
Y BEGOÑA RUEDA RUIZ\*\*

\* Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo,  
Psicólogo, socio y colaborador de ASPAYM  
E-mail: [aaguado@correo.uniovi.es](mailto:aaguado@correo.uniovi.es)

\*\* Departamento de Psicología, Universidad de Deusto

## RESUMEN

Este *capítulo*<sup>1</sup> tiene como objetivo presentar una visión general de la investigación sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. Se trata de un tema reciente pero de creciente interés y repercusión social, que se está abordando con *buena voluntad*, pero que está siendo objeto de toda una serie de confusiones y errores metodológicos, presentes por otra parte en otros campos más o menos directamente relacionados con la investigación en discapacidad, errores que convendría rectificar desde el principio. En suma, temática que se está afrontando ya como *problema social* pero que dista mucho de su tratamiento como *problema científico*. A tal efecto se revisa la bibliografía disponible tratando de enfocar, sucesivamente, a) los *tipos* de discapacidad estudiados, b) la ausencia de *delimitación conceptual* del estudio del envejecimiento en el ámbito de la discapacidad, c) las *áreas* objeto de estudio, d) la *metodología* de las investigaciones, aspecto éste último en el que se incide con mayor detenimiento, para llegar, por último, a e) las *conclusiones* de nuestra revisión.

---

<sup>1</sup> Este trabajo ha sido presentado como *ponencia invitada* al III Seminario de Actualización en Investigación sobre Discapacidad: Cuestiones Metodológicas y Procedimentales (SAID). Salamanca, INICO, 13 de diciembre de 2001.

## 1. INTRODUCCIÓN: PLAN DE TRABAJO

Nuestro objeto de estudio es el envejecimiento de las personas que tienen alguna discapacidad congénita o adquirida en la infancia, adolescencia, juventud o edad adulta, diferenciándolo claramente de las discapacidades adquiridas durante el proceso general de envejecimiento.

Con el objetivo de obtener una panorámica general sobre el tema, hemos incluido los principales grupos de personas con discapacidad tradicionalmente reconocidos, la discapacidad física, la discapacidad intelectual (retraso mental, trastornos evolutivos), la deficiencia auditiva y la deficiencia visual.

Para llevar a cabo el análisis de las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad, hemos realizado una revisión de las principales bases documentales en CD-ROM con datos hasta noviembre del año 2001. Hemos utilizado como palabras clave los descriptores «*disability*», por un lado, y «*aging*» y «*ageing*», por otro lado. Se han utilizado los dos términos en inglés que designan «envejecimiento» (*aging* y *ageing*) con el objetivo de incluir tanto las publicaciones americanas como las británicas. Hemos encontrado un amplio número de publicaciones (más de 2.300) en las principales fuentes documentales del ámbito médico, psicológico y educativo para el período especificado entre paréntesis: MEDLINE (1960-2001), PsycLit (1980-2001) y ERIC (1992-2001). En nuestro contexto más cercano, una búsqueda en el fondo bibliográfico del *Centro de Documentación y Estudios del SIIS*, hemos encontrado 63 referencias en el período comprendido entre 1996 y 2001. Hay que mencionar la presencia común de algunas referencias bibliográficas en las distintas fuentes documentales.

Como **objetivos** concretos de nuestra revisión bibliográfica nos hemos propuesto los siguientes:

1. Realizar un acercamiento al volumen de publicaciones que incluyen los descriptores anteriormente mencionados en las fuentes documentales al uso, para ver el *tipo de publicaciones* en los que se aborda el tema.
2. Analizar la *delimitación conceptual* de nuestro objeto de estudio «*el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*» en la literatura especializada.
3. Analizar la presencia de los diferentes *colectivos* de personas con discapacidad en dichas publicaciones.
4. Identificar las *áreas temáticas* de estudio en las que se han interesado los investigadores.
5. Analizar la *metodología* utilizada en las investigaciones, cuantitativa, cualitativa, empírica y experimental.

## 2. TIPO DE PUBLICACIONES SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Uno de los objetivos planteados en nuestra investigación consiste en el acercamiento al volumen de publicaciones que incluyen los descriptores citados anteriormente en las fuentes documentales consultadas para ver el tipo de publicaciones en los que se aborda el tema.

De las más de 2.000 referencias revisadas, hemos seleccionado 211 estudios que aluden de forma explícita al envejecimiento de las personas con discapacidad. Estas publicaciones pueden agruparse en varias categorías: *informes y estadísticas, artículos en publicaciones periódicas y manuales.*

Los *informes oficiales* y las *estadísticas institucionales* agrupan tanto los estudios epidemiológicos del envejecimiento de la población general, como las estimaciones cuantitativas del número de personas con discapacidad.

Los *artículos* aparecen en un amplio abanico de publicaciones periódicas y revistas especializadas en áreas como (1) la psicogeriatría, la geriatría y el envejecimiento, (2) la discapacidad y el entorno rehabilitador, así como (3) revistas médicas de rehabilitación o de salud general y de salud mental. El interés de la comunidad científica por el tema ha dado lugar a números monográficos sobre el envejecimiento y la discapacidad, en revistas como *Journal of Intellectual Disability Research* (1994, Vol. 38: 3. **Special Issue: Ageing: Our continuing challenge**), *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal* (1999, Vol. 21: 5-6. **Special Issue: Ageing and disability**), o *Irish Journal of Psychology* (1993, Vol. 14: 1. **Special Issue: Psychological aspects of ageing: Well-being and vulnerability**).

En cuanto a otras publicaciones no periódicas, existen *manuales monográficos* sobre discapacidad y envejecimiento dedicados a discapacidades concretas como la *parálisis cerebral* (Janicki, 1989; United Cerebral Palsy Associations, 1993; Overeynder, Janicki y Turk, 1994; Willner y Dunning, 1993), la *lesión medular* (Trieschmann, 1987; Zarb, Oliver y Silver 1990; Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Lammertse et al., 1993), la *discapacidad psíquica* (Seltzer, Krauss y Janicki, 1994; Janicki y Dalton, 1999) y los *trastornos evolutivos y del desarrollo* (Janicki y Wisniewski, 1985).

De igual forma, encontramos capítulos sobre discapacidad en manuales generales sobre el *envejecimiento* (Zarb, 1993a), así como capítulos sobre envejecimiento en manuales de *psicología de la rehabilitación* (Falvo y Lundervold, 1995; Quinn, 1998; Wilkins y Cott, 1993; Zarb, 1991, 1993b; Zola, 1991).

En el entorno español, disponemos de los trabajos de Flórez (2000a, 2000b), de Ribes (Ribes, 1999; Ribes y Sauny, 2000) y de Verdugo y Gutiérrez (1995) y de las publicaciones del Real Patronato sobre Discapacidad (Real Patronato, 1987; Azúa, 1994) y de la Federación Castellano-

Leonesa de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales (FECLAS, 1990), a los que hay que añadir los más recientes manuales editados por la Universidad de Comillas (Gafó y Amor, 2000) y por FEAPS (Pérez Gil, 2002).

En cuanto a trabajos empíricos, tan sólo disponemos del análisis de las necesidades de las personas *adultas con grave discapacidad* de Aiguabella y González (1996), del estudio transversal de la población discapacitada mayor de 65 años de Melilla de Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez (1999), y de la investigación sobre las *necesidades percibidas* por las personas discapacitadas mayores de 45 años llevada a cabo en el Principado de Asturias por Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2001).

En general, esta revisión nos ha mostrado un predominio de las publicaciones de naturaleza teórica y de las revisiones de bibliografía, frente a una escasez y casi ausencia de investigación aplicada y estudios empíricos. Si a esta tendencia añadimos la falta de delimitación conceptual presente en la mayoría de estas publicaciones, el panorama se presenta poco alentador. En el siguiente apartado nos ocuparemos de este tema.

### 3. UNA TENDENCIA DOMINANTE: AUSENCIA DE DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

Como segundo objetivo de nuestra investigación nos planteábamos analizar la delimitación conceptual de nuestro objeto de estudio, el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, en la literatura especializada.

El análisis de la bibliografía de los últimos treinta años muestra una evolución en las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad y en el enfoque utilizado en su estudio a lo largo del tiempo como veremos a continuación. Sin embargo, una constante en todas ellas es la ausencia de una clara delimitación conceptual sobre la materia. Así, bajo el epígrafe de «discapacidad y envejecimiento» se incluyen de forma conjunta tanto las investigaciones sobre la aparición de discapacidades en la población mayor y en el proceso de envejecimiento de la población general como el estudio del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.

En primer lugar, durante la década de los **ochenta** del pasado siglo XX aparecen los primeros indicios de la toma de conciencia sobre la importancia del tema entre los profesionales. En esta época surge el interés científico por esta etapa final de la vida, como muestra la inclusión del envejecimiento en los encuentros de expertos, aunque sin referencia explícita a la discapacidad, colectivo cuyo estudio queda diluido en la atención prestada al proceso de envejecimiento general. El envejecimiento de las personas con discapacidad es un problema *intuido pero no nombrado* de forma específica, según se puede deducir del cuestionamiento inicial sobre el tema que apa-

rece en las publicaciones de este período. Así ocurre en el Congreso Internacional organizado por la OMS en la Universidad de Uppsala (Suecia, 1987), en la I Conferencia Europea de Psicología Clínica, celebrada en la Universidad de Kent (Canterbury, 1986) o en el informe «La Estrategia de la OMS: Salud para todos en el año 2000».

Desde esta ausencia de delimitación conceptual, es frecuente la referencia al envejecimiento en el marco de estudios epidemiológicos y de población. Predominan las estimaciones de población con discapacidad (en el entorno americano y anglosajón), en los que existe una referencia confusa a los tramos de edad, ya que a menudo suelen incluir a los mayores de 65 años en dichas investigaciones. Los informes del National Institute on Disability and Rehabilitation Research (EEUU), centrados en el estudio de las causas y la prevalencia de la discapacidad, son reflejo de la necesidad de cuantificar a la que nos hemos referido anteriormente.

En este contexto encontramos una presencia anecdótica de publicaciones sobre discapacidad y envejecimiento, como son los trabajos pioneros sobre la discapacidad psíquica (Janicki y Wisniewski, 1985), la polio y la lesión medular (Trieschmann, 1987). Estos trabajos avanzan lo que serán las discapacidades más estudiadas posteriormente, algo que no es exclusivo del estudio del envejecimiento, sino que suele ser la pauta general en psicología de la rehabilitación. De esta época cabe destacar el predominio del estudio de las personas con discapacidad psíquica, la lesión medular como discapacidad física paradigmática y la aparición del término de *síndrome postpolio*.

El análisis temático de las publicaciones muestra que se parte del conocimiento de las personas con discapacidad psíquica adultas para introducir las principales preocupaciones que motivan el interés por estudiar su proceso de envejecimiento, como son el estudio de las expectativas de vida y el estado de salud de este grupo de población.

En segundo lugar, la década de los **noventa** protagoniza el boom de los informes institucionales y estudios epidemiológicos en el entorno anglosajón, iniciativas más guiadas por la urgencia de cuantificar para intervenir que por el rigor metodológico. Este boom bibliográfico refleja la consideración del grupo de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento como «grupo de estudio» con legitimidad propia y demandante de respuestas a sus necesidades. Se reconoce a este colectivo como un *problema social* de gran relevancia y dimensiones desconocidas, aunque todavía no como un *problema científico*. Al respecto, Maddox y Wiley señalaban ya hace tiempo algo que aún hoy es perfectamente extrapolable al campo de la investigación en discapacidad y envejecimiento:

... si el reconocimiento del envejecimiento como problema social es reciente, más reciente es aún el reconocimiento del envejecimiento como problema científico. Así, el estudio social científico

del envejecimiento necesita, aunque carece actualmente de, paradigmas comunes que proporcionen concepciones consensuadas de los temas, mediciones estandarizadas y una agenda claramente definida de la investigación sistemática de hipótesis derivadas de la teoría (1976, p. 4).

En este sentido, las cuestiones sobre la discapacidad y el envejecimiento aparecen en la agenda científica desde un enfoque de servicios, siendo sus principales preocupaciones el estudio de necesidades, las alternativas de servicios, la atención a los cuidadores y se comienza a hablar de la calidad de vida, el tratamiento de la dependencia, los sistemas de protección jurídica y la calidad en la prestación de servicios. Los autores hacen referencia al gasto médico, a la necesidad de intervención y la urgencia de respuesta profesional, a la prestación de servicios adecuados a las nuevas necesidades, introduciendo el debate entre los servicios específicos o generales, la coordinación de servicios públicos y privados, etc.

En tercer lugar, las publicaciones aparecidas en lo que va transcurrido de esta primera década de 2000 muestran una mayor concienciación de los profesionales y las instituciones hacia el tema. Se asume que es más lo que queda por descubrir que lo conocido y se comienzan a esbozar las grandes líneas de actuación a seguir en el futuro (Campbell y Herge, 2000; Gardeur, 2000; Gibson, Rabkin y Munson, 1992). En este sentido, hay una mayor toma de conciencia por parte de las instituciones públicas y privadas, en todos los ámbitos (internacional, europeo, estatal, autonómico y local), y el reconocimiento social se ve complementado con la aparición de directrices y planes de actuación.

En este contexto aparecen algunas voces que demandan la necesidad de realizar una investigación sistemática y de obtener evidencia empírica en la que basar las diferentes propuestas de actuación. Se expresa de forma explícita la necesidad de (1) una delimitación conceptual clara, (2) una revisión de las cuestiones metodológicas y (3) una construcción y adaptación de instrumentos de evaluación.

Como muestra de la realización de Congresos monográficos sobre Discapacidad y Envejecimiento podemos mencionar el ejemplo pionero del *Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento*, celebrado a finales del 2001 en Oviedo. Dicho congreso supone una iniciativa sin precedentes en el contexto español y europeo. Su propuesta de contenidos se ha visto enriquecida con planteamientos de intervención desde un abordaje integral y un modelo biopsicosocial, se hace hincapié en el reto de la atención a la dependencia y aparecen nuevos temas como el *empowerment*. También se hace mención a la formación de profesionales desde la conciencia de la necesidad de formación especializada, de *masters*, programas de postgrado y de doctorado, etc.

#### 4. GRUPOS Y ÁREAS TEMÁTICAS DE INTERÉS

El tercer objetivo propuesto estriba en el análisis de la presencia de los diferentes grupos de personas con discapacidad en las publicaciones que hemos revisado. En el siguiente **cuadro 1** presentamos datos sobre los diferentes grupos de personas con discapacidad estudiados en dichas publicaciones.

Conectado con el anterior, el cuarto objetivo planteado pretende identificar las áreas temáticas de estudio que han interesado a los investigadores. En general estas publicaciones se centran en el estado de salud y aspectos médicos concretos que aparecen con el paso de la edad, desde la perspectiva de discapacidades concretas. Como comentarios a ambos objetivos, pueden establecerse los siguientes:

**CUADRO 1. Distribución de las publicaciones por tipos de discapacidad**

Tipo Discapacidad	N.º	%
Discapacidad en general .....	33	15,64
Discapacidad psíquica .....	114	54,03
— Discapacidad psíquica en general .....	97	45,97
— Síndrome Down .....	17	8,06
Discapacidad física: .....	57	27,01
— Discapacidad física en general .....	28	13,27
— Lesión Medular .....	15	7,11
— Poliomieltitis .....	8	3,79
— Parálisis Cerebral .....	6	2,84
Deficiencia visual .....	5	2,37
Deficiencia auditiva .....	2	0,95
TOTAL .....	211	100

En primer lugar, el grupo más amplio de publicaciones se ha centrado en el estudio genérico de las personas con discapacidad psíquica, incluyendo el retraso mental y los trastornos del desarrollo. Entre los temas más frecuentes están el estado y el cuidado de la salud (Edgerton, 1994; Flórez, 2000a; Graham y Reid, 2000), los problemas de visión, audición, movilidad, medicina interna y cáncer (Evenhuis, 1995, 1997b).

Otros temas abordados han sido las expectativas de vida de las personas con discapacidad intelectual (Patja, Ivanainen, Vesala, Oksanen y Ruoppila, 2000) y su salud mental (Moss y Patel, 1993), siendo la demencia un tema

que ha recibido especial atención (Devenny, Krinsky, Sersen y Silverman, 2000; Evenhuis, 1992 y 1997a; Janicki y Dalton, 2000). También se ha hecho mención a posibles líneas de intervención y programas educativos en la etapa final de la vida (Botsford, 2000), la preparación para el envejecimiento (Kropf, 1996) y la actitud hacia la jubilación en personas con discapacidad psíquica (Laughlin y Cotten, 1994).

En general, y salvo excepciones, se concluye que los problemas de salud física y mental de los ancianos con retraso mental son similares a los de la población general. Así, la pérdida de movilidad, una mayor tendencia a caídas y lesiones traumáticas, el deterioro de la visión y la audición y la incontinencia, son limitaciones presentes en un porcentaje elevado de estos sujetos. Los problemas psiquiátricos también son más comunes en esta población debido a la mayor frecuencia de trastornos de conducta. Asimismo, el aumento de la longevidad se ha visto acompañado de un incremento progresivo de la mortalidad atribuida a causas relacionadas con la edad, como son los accidentes cerebrovasculares y los problemas cardíacos. En definitiva, en comparación con la población de edad no discapacitada, las personas mayores con retraso mental presentan la peculiaridad de un envejecimiento prematuro, envejecen *antes y más deprisa* (Flórez, 2000a).

Las investigaciones que de forma específica han estudiado a la población con Síndrome de Down se han centrado en temas de salud general (Cosgrave, Tyrrell, McCarron, Gill y Lawlor, 1999; Flórez, 2000b) o de salud mental, señalando una mayor predisposición a la senilidad y demencia prematuras y un mayor deterioro cognitivo (Devenny, Silverman, Hill y Jenkins, 1996; Devenny, Krinsky, Sersen y Silverman, 2000; Jordens, Evenhuis y Janssen, 1997).

De igual forma, el interés por estudiar a personas con dificultades de aprendizaje se ha centrado en las características clínicas de personas institucionalizadas, los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de su envejecimiento comparado con la población general (Holland, 2000).

En segundo lugar, después del colectivo de personas con discapacidad intelectual, el grupo más estudiado son las personas con discapacidad física. Desde un enfoque generalista se ha estudiado su estado de salud y sus necesidades sanitarias (Burns, Batavia, Smith y DeJong, 1990; Campbell, Sheets y Strong, 1999), el apoyo familiar percibido (Turner, 1996) y los servicios de apoyo y alojamiento existentes (Fiedler, 1988; Gilson y Netting, 1997). Las discapacidades físicas más estudiadas, como ocurre en otras áreas de la rehabilitación y de la psicología de la rehabilitación, son la lesión medular (LM), la poliomielitis y, en menor medida la parálisis cerebral (PC) y la amputación.

Existen trabajos monográficos dedicados al estudio del envejecimiento de las personas con LM, como son los manuales de Trieschmann (1987)

y Whiteneck et al. (1993), o los capítulos del equipo de Zarb (Zarb et al., 1990; Zarb, 1991, 1993a y 1993b). Entre los temas más estudiados cabe señalar la preocupación por su rehabilitación y estado de salud (Alander, Parker y Stauffer, 1997; Cushman y Hassett, 1992; Lammertse y Yarkony, 1991; McGlinchey-Berroth, Morrow, Ahlquist, Sarkarati y Minaker, 1995; Pentland, McColl y Rosenthal, 1995; Roth, Lovell, Heine-mann, Lee y Yarkony, 1992; Samsa, Patrick y Feussner, 1993; Smith, 1989; Whiteneck, Charlifue, Frankel, Fraser et al., 1992), el estudio de necesidades de este colectivo (McColl y Rosenthal, 1994), el gasto médico que su tratamiento origina (Menter, Whiteneck, Charlifue, Gerhart et al., 1991), los aspectos fisiológicos y psicológicos de su envejecimiento (Rodgers y Marini, 1994) y los servicios sanitarios a ellos dedicados (DeJong y Batavia, 1991).

Igualmente, temas como el impacto de la LM en la participación social y el estilo de vida (Noreau y Fougeyrollas, 2000), la calidad de vida (Eisenberg y Saltz, 1991), el apoyo de la esposa (Holicky y Charlifue, 1999), el proceso de adaptación a largo plazo (Krause y Stenberg, 1997), la depresión y la satisfacción vital (Kemp y Krause, 1999), así como la independencia y la satisfacción vital (McColl, Stirling, Walker, Corey y Wilkins, 1999) completan el abanico de variables sobre las que se ha disertado.

Junto a manuales dedicados al envejecimiento de personas con PC (Janicki, 1989; United Cerebral Palsy Associations, 1993; Overeynder et al., 1994; Willner y Dunning, 1993), encontramos publicaciones que versan sobre el estado de salud y la funcionalidad de adultos con PC (Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gericke y Vianello, 2001; Murphy, Molnar y Lankasky, 1995; Turk, Overeynder y Janicki, 1995). Algunos estudios han demostrado que también las personas con PC experimentan el proceso de envejecimiento más tempranamente que las personas sin discapacidad (Kailes, 1993 y Turk et al., 1995). Otros temas que han centrado la atención de los autores son la preocupación por sus necesidades y recursos asistenciales (Anderson y Mattsson, 2001; Balandin y Morgan, 1997; Evans, Evans y Alberman, 1990) y las expectativas de vida de esta población (Crichton, Mackinnon y White, 1995; Strauss y Schavelle, 1998). Al respecto, algunos autores, como Janicki (1989) y Kailes (1993), señalan la escasez de información sobre las perspectivas de vida de las personas mayores con PC.

A su vez, el grupo de personas con poliomielitis ha protagonizado publicaciones sobre el llamado *síndrome postpolio* (Holman, 1986; Klingman, Chui, Corgiat y Perry, 1988; Alexander, 1990; Halstead, 1990; Jubelt y Drucker, 1993; Owen, 1994; Diard, Ravaud y Held, 1994; Terré y Almen-dáriz, 1996; Stanghelle y Festvag, 1997; Águila, 1999). Amén de los aspectos biológicos, también se ha abordado en este colectivo el estudio de variables psicológicas como la depresión, el locus de control, el afrontamiento y la satisfacción (Kemp y Krause, 1999; Kuehn y Winters, 1994).

En cuanto a las *variables psicológicas* asociadas al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad en general, podemos hablar de un escaso interés por su abordaje y de una consiguiente insuficiente presencia de su estudio. Entre las variables estudiadas cabe señalar el apoyo social como predictor del estado de ánimo (Allen, Ciambrone y Welch, 2000), la calidad de vida (Edgerton, 1994; Eisenberg y Saltz, 1991; Kemp, 1999) y los aspectos psicosociales (Orr, 1991).

El interés por estudiar la adaptación en el proceso de envejecimiento sí está presente en diferentes estudios (Krause y Stenberg, 1997), haciendo hincapié en la depresión y la satisfacción en grupos de personas con LM (Kemp y Krause, 1999) o con deficiencia visual (Shirley, Leung y Mak, 2000) y en las estrategias de afrontamiento en personas con polio (Kuehn y Winters, 1994) y con deficiencia auditiva (Tidball, 1990).

Por último, la preocupación por la familia y los cuidadores de las personas con discapacidad también está presente en el estudio de su proceso de envejecimiento, como muestran los informes y estudios epidemiológicos de los patrones con discapacidad (cónyuges con discapacidad, hijos con discapacidad y cuidadores que envejecen). En este sentido, los autores han mostrado interés por las familias con un miembro con discapacidad (Breitenbach, 2000) y han estudiado el proceso de envejecimiento de las cuidadoras (Seltzer, Greenberg y Krauss, 1995).

Un análisis de los enfoques utilizados en dichas publicaciones muestra que actualmente existe un predominio de modelos teóricos basados en la búsqueda de un buen envejecimiento, centrados en la salud física y psicológica, así como en la promoción de un estilo de vida activo. Ejemplos de estos enfoques son las publicaciones sobre el *envejecimiento activo o con éxito* (MacArthur Studies of Successful Aging; Bowling, 1993; Vaillant y Mukamal, 2001) o el trabajo de Rowe (1993) sobre el *envejecimiento saludable*.

En el contexto sociocultural actual, centrado en la promoción de la salud en ancianos para reducir la aparición de enfermedades y discapacidades, no se atiende a la heterogeneidad de la población que envejece ni a las diferentes realidades que pueden presentar las personas de edad avanzada, entre ellas el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad de larga evolución. Por ello, las personas mayores con alguna enfermedad crónica o con limitaciones funcionales, y en especial las personas mayores con discapacidad física, sienten que estos modelos predominantes les discriminan y devalúan, al considerar que han fracasado por no haber logrado los objetivos deseados en su proceso de envejecimiento desde una perspectiva *saludable*.

Esta falta de modelos conceptuales sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad es señalada en un trabajo reciente de Wong (2000)

sobre el sentido de la vida y la muerte, en el que propone como alternativa modelos teóricos que contemplen también las dimensiones espirituales y existenciales. De igual forma, sería interesante ampliar la perspectiva de los modelos explicativos del envejecimiento con la incorporación de los resultados obtenidos en las investigaciones sobre adaptación a la enfermedad, tanto aguda como crónica, en la tercera edad, el manejo de la situación de dependencia y el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad (Patusky, 2000).

Finalmente, un reflejo del reconocimiento de la existencia de grupos diferenciados en la población que envejece, entre los cuales las personas con discapacidad constituyen un grupo con características diferenciales, es la aparición de nuevos conceptos o términos para referirse a este fenómeno social emergente. En esta línea Zarb (1993b) habla de la «*doble experiencia*» de envejecer con una discapacidad, y Dyer y Sinclair (1998) señalan la presencia del «*síndrome de envejecimiento prematuro*».

## 5. METODOLOGÍA UTILIZADA

Como último objetivo central de nuestra revisión nos hemos propuesto analizar la metodología utilizada en las investigaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad.

Como puede apreciarse en el cuadro 2, hay que señalar en primer lugar la alta presencia de publicaciones de naturaleza *teórica*, dado que más de la mitad de las referencias específicas sobre discapacidad y envejecimiento revisadas (concretamente, 112 de las 211 publicaciones, es decir, el 53,08%) no ofrecen datos empíricos sobre el tema. De éstas, la mayoría son *revisiones teóricas* (101 publicaciones, el 90,18% de las teóricas y casi la mitad, el 47,86%, del total), y el resto *informes* de diverso tipo (11 publicaciones).

En segundo lugar, las 99 (46,92%) publicaciones que aportan algún tipo de dato pueden agruparse en diferentes categorías: 12 *estudios epidemiológicos y similares* (el 5,69%), 29 de tipo *cualitativo* (el 13,74%) y 58 *estudios empíricos* (el 27,49%) en los que se utilizan instrumentos de evaluación y diseños experimentales.

CUADRO 2. Distribución de las publicaciones por la metodología utilizada

Metodología	N.º	%
Teórica: .....	112	53,08
— Revisiones .....	101	47,87
— Informes .....	11	5,21
Ofrecen datos: .....	99	46,92
— Estudios epidemiológicos .....	12	5,69
— Metodología cualitativa .....	29	13,74
— Estudios empíricos .....	58	27,49
TOTAL .....	211	100

A continuación vamos a pormenorizar los aspectos más relevantes de las *revisiones*, en primer lugar, para abordar los estudios *cuantitativos* y *cualitativos*, en segundo lugar, y, en tercer lugar y finalmente, los estudios *empíricos*.

### 5.1. Revisiones

De las revisiones teóricas sobre el tema, unas pocas, concretamente 5, señalan de forma unánime las frecuentes dificultades metodológicas presentes en el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad (Kaufert y Kaufert, 1984; Seltzer, 1985; Ikels, 1991; Suttie, Ashman y Bramley, 1993; Gow y Balla, 1994). Kaufert et al. (1984) ponen de manifiesto las dificultades encontradas para evaluar los efectos del paso del tiempo en pacientes de polio. Seltzer (1985), de igual forma, ofrece una panorámica crítica de la problemática de la investigación en discapacidades de desarrollo. Ikels (1991), a su vez, resalta el papel de los aspectos culturales en la evaluación y la interpretación de los resultados, en un estudio que realiza con población china. Suttie et al. (1993), por su parte, presentan una revisión de los problemas encontrados en un estudio de la población adulta con discapacidad psíquica en Australia. Gow et al. (1994), finalmente, revisan los problemas metodológicos encontrados en un proyecto diseñado para identificar las necesidades de servicios de personas con discapacidad psíquica mayores de 45 años.

Entre las dificultades señaladas por los mencionados autores destacan las siguientes:

- procedimiento de entrevista tedioso y más largo de lo esperado,
- ausencia de definición clara de términos y dificultades de localización del grupo objeto de estudio,

- problemas en obtener el consentimiento informado y la participación de los candidatos,
- problemas de lenguaje y comprensión,
- discrepancias entre los puntos de vista de los entrevistados y los cuidadores,
- problemas de codificación de la información recogida y negativa a contestar por miedo a ser estigmatizados.

Sin embargo, estas dificultades metodológicas no son exclusivas de los estudios del envejecimiento de las personas con discapacidad. A menudo se ha hecho referencia a las ventajas de los estudios transnacionales y transculturales en la investigación de las poblaciones mayores para clarificar la relación entre la edad, las limitaciones funcionales, la morbilidad y la influencia de factores socioeconómicos, culturales y del entorno físico. En este sentido, es importante poder comparar los datos en el diseño de los estudios transculturales, las limitaciones de los estudios meramente descriptivos y correlacionales, la necesidad de realizar análisis multivariados y de estandarizar los procedimientos de evaluación de la discapacidad y sus consecuencias en el proceso de envejecimiento.

## 5.2. Estudios cuantitativos y cualitativos

Ejemplos del primer tipo de estudios *cuantitativos*, son los *epidemiológicos* y *estadísticos* que componen los informes nacionales sobre la presencia de discapacidad en la tercera edad y/o las estimaciones cuantitativas de población con discapacidad que envejece, mencionados anteriormente.

El segundo grupo de trabajos, al que hemos denominado de metodología cualitativa, suele llevarse a cabo a través de estudios de casos, encuestas o entrevistas a las personas con discapacidad o a terceros. Los informes de *estimación subjetiva* a menudo son *estudios de caso único*, como los trabajos de Balandin, Alexander y Hoffman (1997), Heim (1998) o Jacobsen, Viken y Von-Tetzchner (2001), mientras que Sung (1997) y Luborsky (1994) evalúan a 3 sujetos, Gilson y Netting (1997) a 4 sujetos; Hand, Trewby y Reid (1994) a 10 sujetos y Janicki y Keefe (1992) a 38 personas.

Dentro de este grupo de trabajos cualitativos, los estudios de necesidades suelen realizarse a través de *entrevistas* abiertas o semiestructuradas, elaboradas «ad hoc» para cada trabajo y en las que varía el tema objeto de estudio, el destinatario de la entrevista y la forma de aplicación. Ejemplos de este tipo de trabajos son tanto los estudios generales de necesidades que cubre un abanico amplio de áreas estudiadas (Balandin y Morgan, 1997 y 2001; Diard et al., 1994; Zarb, 1991 y 1993a; Zarb et al., 1990), como aquellos otros específicos

que se centran en aspectos médico-sanitarios (Alander et al., 1997; Burns et al., 1990; Campbell et al., 1999) o en la necesidad de servicios (Crewe, 1991; McCallion y Janicki, 1997; Patusky, 2000).

Otras variables tenidas en cuenta en este tipo de estudios de necesidades son la prevalencia de demencia y su impacto en personas con retraso mental (Janicki y Dalton, 2000) o las consecuencias de la LM en la participación social (Noreau y Fougeyrollas, 2000).

De igual forma, se ha recurrido a la *estimación subjetiva de terceros* para analizar la percepción de los profesionales sobre demencia en personas con dificultades de aprendizaje (Whitehouse, Chamberlain y Tunna, 2000), o la opinión de los familiares de adultos con discapacidad implicados en el cuidado de personas con discapacidad (Pruchno, Patrick y Burant, 1996).

### 5.3. Estudios empíricos

Bajo este epígrafe de *estudios empíricos* incluimos todas aquellas investigaciones sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad que contemplan la recogida de datos y la utilización de instrumentos estandarizados de evaluación.

Una tónica general en estas investigaciones es la frecuente presencia de deficiencias metodológicas, algo que no es exclusivo del estudio del envejecimiento sino que está presente en otras áreas de la discapacidad y de la rehabilitación. Así, nuestra revisión revela (1) errores en la composición de la muestra, (2) una utilización de instrumentos de validez cuestionable y no adecuados para la población de estudio, así como (3) limitaciones en el diseño de las investigaciones, en los grupos de comparación y los análisis estadísticos utilizados, junto con (4) una ausencia de estudios longitudinales, aspectos que comentamos a continuación.

En primer lugar, los errores más frecuentes en la **composición de la muestra** se derivan de su tamaño, de la utilización de muestras de conveniencia y de escasa representatividad dada la alta frecuencia de muestras de población institucionalizada, todo lo cual plantea problemas de generalización de los resultados obtenidos.

En la mayoría de los casos existe poca claridad en los criterios de inclusión en el estudio. Como ejemplo prototípico de esta cuestión problemática, puede aducirse lo que ocurre con la variable **edad**, como puede apreciarse en el **cuadro 3**, con la consiguiente ausencia de un punto de corte generalmente aceptado o umbral de edad para ser incluido en estos estudios. El único consenso que parece existir estriba en la inclusión de umbrales más bajos que los 65 años de la población general, lo que implica una aparición temprana de procesos de envejecimiento. Más allá de tal consenso, la *variabilidad* en las eda-

des estudiadas es la norma. En el mencionado cuadro 3 aparecen estudios cuyos umbrales inferiores oscilan de 10 a 55 años, resultando que la edad que para unos es el límite superior, i.e. 50 para Jordens et al. (1997), es más baja que la que para otros es el umbral inferior, p.e. 55 para Chiou y Buschmann (1999). Y lo que resulta aún más paradójico, 50 años es el límite inferior para las personas con síndrome de Down en el estudio de Jordens et al. (1997), mientras que esos mismos 50 años es el límite superior para las personas con RM en el trabajo de Laughlin et al. (1994).

Todo ello parece sugerir la aparición temprana de procesos de deterioro concomitantes al envejecimiento, el consenso que mencionábamos más atrás, o la conveniencia de considerar las necesidades evolutivas en el proceso de envejecimiento sin tomar en consideración el criterio estándar establecido para la población general en 65 años, especialmente evidente en las personas con discapacidad psíquica.

En segundo lugar, respecto a los **instrumentos de evaluación utilizados**, es frecuente la aplicación de instrumentos inadecuados y de validez cuestionable, que han sido construidos para la población general y no han sido validados para las personas con discapacidad.

Al respecto, podemos hablar de dos tendencias principales, por un lado la utilización de cuestionarios utilizados en población geriátrica y aplicados a las personas con discapacidad y, por otro, la creación de instrumentos específicos para estudiar el envejecimiento de las personas con discapacidad.

**CUADRO 3. Puntos de corte por edad, umbrales inferior y superior**

Estudio	Personas con	Inferior	Superior
Jordens et al., 1997 .....	RM y Down	10	50
Haveman et al., 1994 .....	RM y Down	20	60 y +
Burt, et al., 1995 .....	Down	25	56
McColl et al., 1999 .....	LM	25	65
Devenny et al., 1992 .....	RM y Down	27	55
Roeden et al., 1995 .....	Down	29	68
Balandin et al., 1997 .....	PC	30	74
Heller et al., 1998 .....	PC	33	88
Singer et al., 1999 .....	DF por E	35	75
Dagnan et al., 1998 .....	RM	39	93
Janicki et al., 1999 .....	RM	40	—
Alexander et al., 1997 .....	Down	40	61
Aguado et al., 2001 .....	Discapacidad	45	—
Laughlin et al., 1994 .....	RM	50	72
Chion et al., 1999 .....	DF por E	55	—

**Leyenda:** Discapacidad en general (Discapacidad), retraso mental (RM), lesión medular (LM), discapacidad física por enfermedad (DF por E), parálisis cerebral (PC).

Es frecuente también la comparación de adultos con discapacidad con personas más jóvenes, con edades que oscilan entre los 20 y los 93 años (Balandin y Morgan, 1997; Dagnan, Ruddick y Jones, 1998; Heller, Miller y Factor, 1998; McColl et al., 1999; Roeden y Zitman, 1995). Algunos investigadores incluso hablan de envejecimiento entre poblaciones mucho más jóvenes. Así Jordens et al. (1997) estudian sujetos con Síndrome Down de 10 a 50 años.

Ejemplos del primer tipo de investigaciones son la utilización de los siguientes instrumentos en las investigaciones de personas con discapacidad: *Multilevel Assessment Instrument of the Philadelphia Geriatric Center* (Lawton y Teresi, 1994), *Philadelphia Geriatric Center Affect Scale* (Lawton et al., 1994), *Psychogeriatric Assessment Scales* (Jorm y Mackinnon, 1995), el *Chinese Geriatric Depression Scale and Snellen Eye Chart*, (Shirley, Leung y Mak, 2000) y el *Inventory for Client and Ageing Planning* de Bruininks et al (1986).

A la necesidad de crear y aplicar medidas estandarizadas responden los diferentes intentos de creación de instrumentos específicos para la evaluación del envejecimiento de las personas con discapacidad, entre los que cabe señalar el cuestionario *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons* de Jordens et al. (1997) o el *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability* de Moss y Patel (1993).

Otro esfuerzo a destacar es la *Test Battery for the Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability*, instrumento de evaluación propuesto por el Grupo de trabajo de Burt y Aylward (2000) para el establecimiento de criterios diagnósticos de la demencia en la población de personas con discapacidad psíquica. Evenhuis (1992), por su parte, evaluó la validez de un instrumento estandarizado, *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR)*, como instrumento de *screening* para diagnosticar la demencia precoz en ancianos con retraso mental institucionalizados mayores de 60 años.

En tercer lugar, la revisión de la bibliografía sobre discapacidad y envejecimiento muestra frecuentes limitaciones en el **diseño** de las investigaciones, por diferentes causas. Existe un predominio de estudios correlacionales, caracterizados por análisis estadísticos descriptivos y una ausencia de técnicas multivariadas. McColl et al. (1999) o Allen, Ciambrone y Welch (2000) son de los pocos autores que realizan análisis de regresión múltiple.

Asimismo, un tema presente en las investigaciones sobre discapacidad y envejecimiento y, por otro lado, no resuelto en gran parte de los trabajos sobre discapacidad y rehabilitación, es el de la adecuación de los *grupos de comparación*, es decir la composición del grupo o grupos de control. En este sentido, hemos encontrado estudios que comparan los datos de personas con discapacidad y sin discapacidad (Allen, Ciambrone y Welch, 2000; Laughlin y Cotten, 1994). Sin embargo, lo más frecuente suele ser comparar los datos

entre persona con discapacidad, generalmente del mismo tipo. Así, Kemp y Krause (1999) comparan personas con polio y personas con LM. Devenny, Hill, Patxot, Silverman y Wisniewski (1992), Haveman, Maaskant, van Schroyensteyn y Uurlings (1994) y Jordens et al. (1997), por su parte, comparan datos entre personas con diferentes discapacidades psíquicas (Síndrome de Down, retraso mental, trastornos evolutivos).

Otra característica que ya avanzábamos es la escasez de **estudios longitudinales**, presentes en muy pocas investigaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad (Burt, Loveland, Chen, Chuang, Lewis y Cherry, 1995; Dalton, Mehta, Fedor y Patti, 1999; Evenhuis, 1992; Graham y Reid, 2000; Heller et al., 1998; Patusky, 2000).

En suma, dada la presencia de frecuentes deficiencias metodológicas, todo parece indicar un estado precientífico de las investigaciones sobre discapacidad y envejecimiento.

## 6. CONCLUSIONES

En nuestra revisión hemos realizado un recorrido por las publicaciones al uso en materia de discapacidad y envejecimiento. Partiendo de una clara diferenciación entre, por un lado, el estudio del proceso de envejecimiento de las personas que tienen una discapacidad de larga evolución y, por otro lado, las discapacidades que aparecen en el proceso de envejecimiento general, hemos efectuado un recorrido histórico por los enfoques utilizados para abordar el tema.

Hemos ofrecido una panorámica general de la bibliografía disponible centrándonos en el análisis del tipo de publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad, la delimitación conceptual con que se ha enfocado el tema, los grupos y áreas de interés estudiados y la metodología utilizada en las investigaciones.

En función de lo comentado hasta ahora, podemos afirmar que, como tónica general, el estado de la cuestión en materia de investigación sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad se caracteriza por:

- La ausencia de delimitación conceptual, de un enfoque global y de modelos teóricos generales de explicación y estudio del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.
- Un abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas cuyo interés se centra en el estudio de los aspectos médicos y funcionales, desde un enfoque de servicios y un olvido de las variables psicológicas y sociales.

- Una atención diferencial a los distintos tipos de discapacidad, siendo la discapacidad psíquica la que mayor atención ha recibido (sobre todo Síndrome Down) seguidas de las personas con discapacidad física (LM, PC y polio) junto a la escasez de estudios sobre la discapacidad auditiva y visual.
- El predominio de publicaciones de tipo teórico.
- El estado precientífico de las investigaciones y la presencia de frecuentes deficiencias metodológicas.

En consecuencia, la investigación sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, temática ya abordada como *problema social*, parece estar aún lejos de su tratamiento como *problema científico*. *Problema científico*, en el sentido de lo que afirmaba Pelechano (1980, p. 338), quien sintetiza perfectamente lo que pretendemos transmitir:

«... no digo que la psicología deba ocuparse tan sólo en ofrecer ayuda social hasta el punto que esa urgencia social ahogue a la ciencia misma ... sino algo muy distinto ... Creo que merecería una atención especial llevar a cabo un intento teórico en el que el mundo social no fuese la "aplicación" de los conocimientos científicos sino su lugar de extracción, elaboración y contrastación».

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGUADO, A. L.; ALCEDO, M. A.; FONTANIL, Y.; ARIAS, B. y VERDUGO, M. A. (2001): Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo (inédito).
- ÁGUILA, A. (1999): «¿La poliomielitis ataca de nuevo?», *Rehabilitación*, 33 (5), 289-291.
- AIGUABELLA, J. y GONZÁLEZ, M. (1996): *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- ALANDER, D. H.; PARKER, J. y STAUFFER, E. S. (1997): «Intermediate-term outcome of cervical spinal cord-injured patients older than 50 years of age». *Spine*, 22 (11), 1189-1192.
- ALEXANDER, G. E., SAUNDERS, A. M. y SZCZEPANIK, J. (1997): «Relation of age and apolipoprotein E to cognitive function in Down syndrome adults». *NeuroReport*, 8, 1835-1840.
- ALEXANDER, M. A. (1990): «Post-polio syndrome-a model for understanding aging with pediatric onset disability». *Delaware Medicine Journal*, 62 (6), 1055-8.

- ALLEN, S. M.; CIAMBRONE, D. y WELCH, L. C. (2000): «Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability». *Journal of Aging and Health*, 12 (3), 318-341.
- ANDERSON, C. y MATTSSON, E. (2001): «Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs and resources, with special emphasis on locomotion». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43 (1), 76-82.
- AZÚA, P. (Comp.) (1994): *Deficiencia mental y envejecimiento*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie «Documentos» n.º 17/94 (sustituya al siguiente del Real Patronato).
- BALANDIN, S., ALEXANDER, B. y HOFFMAN, D. (1997): «Using the Functional Independence Measure to assess adults with cerebral palsy: An exploratory report». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10 (4), 323-332.
- BALANDIN, S. y MORGAN, J. (1997): «Adults with cerebral palsy: What's happening?». *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22 (2), 109-124.
- BOTSFORD, A. L. (2000): «Integrating end of life care into services for people with an intellectual disability». *Social Work and Health Care*, 31 (1), 35-48.
- BOTTOS, M.; FELICIANGELI, A.; SCIUTO, L.; GERICKE, C. y VIANELLO, A. (2001): «Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children». *Developmental Medical Child Neurology*, 43 (8), 516-28.
- BOWLING, A. (1993): «The concepts of successful and positive ageing». *Family Practice*, 10 (4), 449-53.
- BREITENBACH, N. (2000): «Consequences of increased longevity in people with intellectual disability, for the family and society». *Bulletin of the Academy of National Medicine*, 184 (1), 39-43.
- BURNS, T. J., BATAVIA, A. I., SMITH, Q. W. y DE JONG, G. (1990): «Primary health care needs of persons with physical disabilities: what are the research and service priorities?». *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 71 (2), 138-43.
- BURT, D. B. y AYLWARD, E. H. (2000): «Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (2), 175-180.
- BURT, D. B.; LOVELAND, K. A.; CHEN, Y-W.; CHUANG, A.; LEWIS, K y CHERRY, L. (1995): «Aging in adults with Down syndrome: report from a longitudinal study». *American Journal of Mental Retardation*, 100, 262-270.
- CAMPBELL, J. E. y HERGE, E. A. (2000): «Challenges to aging in place: The elder adult with MR/DD». *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 18 (1), 75-90.
- CAMPBELL, M. L.; SHEETS, D. y STRONG, P. S. (1999): «Secondary health conditions among middle-aged individuals with chronic physical disabilities: implications for unmet needs for services». *Assistive Technology*, 11 (2), 105-22.

- CARILLA, M. P.; CARMONA, T.; GALLARDO, M. C. y SÁNCHEZ, P. (1999): *Envejecimiento y discapacidad: Estudio de la población de Melilla*. Melilla: IMSERSO: Documento Interno (xerocopiado).
- CHIOU, A. F. y BUSCHMANN, M. T. (1999): «The factors associated with excess disability in arthritic elderly patients». *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (2), 151-164.
- COSGRAVE, M. P.; TYRRELL, J.; MCCARRON, M.; GILL, M. y LAWLOR, B. A. (1999): «Age at onset of dementia and age of menopause in women with Down's syndrome». *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(6), 461-465.
- CREWE, N. M. (1991): «Ageing and severe physical disability: patterns of change and implications for services». *International Disability Studies*, 13 (4), 158-61.
- CRICHTON, J. U.; MACKINNON, M. y WHITE, C. P. (1995): «The life expectancy of persons with cerebral palsy». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 567-576.
- CUSHMAN, L. A. y HASSETT, J. (1992): «Spinal cord injury: 10 and 15 years later». *Paraplegia*, 30: 690-696.
- DALTON, A. J.; MEHTA, P. D.; FEDOR, B. L. y PATTI, P. J. (1999): «Cognitive changes in memory precede those in praxis in aging persons with Down Syndrome». *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24 (2), 169-187.
- DAGNAN, D.; RUDDICK, L. y JONES, J. (1998): «A longitudinal study of the quality of life of older people with intellectual disability after leaving hospital». *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (2), 112-121.
- DEJONG, G. y BATAVIA, A. I. (1991): «Toward a health service research capacity in spinal cord injury». *Paraplegia*, 19: 373-389.
- DEVENNY, D. A.; HILL, A. L.; PATXOT, O. F. y SILVERMAN, W. P. (1992): «Ageing in higher functioning adults with Down's syndrome: An interim report in a longitudinal study». *Journal of Intellectual Disability Research*, 36 (3), 241-250.
- DEVENNY, D. A.; KRINSKY, M. S. J.; SERSEN, G. y SILVERMAN, W. P. (2000): «Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome». *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (6), 654-65.
- DEVENNY, D. A.; SILVERMAN, W. P.; HILL, A. L.; JENKINS, E. et al. (1996): «Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study». *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (3), 208-221.
- DIARD, C.; RAVAUD, J. F. y HELD, J. P. (1994): «French survey of postpolio sequelae. Risk factors study and medical social outcome». *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation*, 73 (4), 264-267.
- DYER, C. A. E. y SINCLAIR, A. J. (1998): «The premature ageing syndromes: Insights into the ageing process». *Age and Aging*, 27 (1), 73-80.

- EDGERTON, R. B. (1994): «Quality of life issues: Some people know how to be old». En M. M. SELTZER, M. W. KRAUSS y M. P. JANICKI (Eds.): *Life course perspectives on adulthood and old age* (ps. 53-66): Washington: American Association on Mental Retardation.
- EISENBERG, M. G. y SALTZ, C. C. (1991): «Quality of life among aging spinal cord injured persons: Long term rehabilitation outcomes». *Paraplegia*, 29 (6), 514-520.
- EVANS, P. M., EVANS, S. J. M. y ALBERMAN, E. (1990): «Cerebral palsy: why we must plan for survival». *Archives of Disease in Childhood*, 65, 1329-1333.
- EVENHUIS, H. M. (1992): «Evaluation of a screening instrument for dementia in ageing mentally retarded persons». *Journal of Intellectual Disability Research*, 36 (4), 337-347.
- 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.
- EVENHUIS, H. M. (1997a): «The natural history of dementia in ageing people with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (1), 92-96.
- EVENHUIS, H. M. (1997b): «Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal conditions and cancer». *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (1), 8-18.
- FALVO, D. R. y LUNDERVOLD, D. A. (1995): «Aging». En A. E. DELL ORTO y R. P. MARINELLI (Eds.): *Encyclopedia of disability and rehabilitation* (ps. 27-34). Nueva York: Simon y Schuster.
- FIEDLER, B. (1988): *Living options lottery: Housing and support services for people with severe physical disabilities*. Londres: Prince of Wales Advisory Group on Disability.
- FECLAS (1990): *El futuro de los deficientes*. Palencia: Federación Castellano-Leonesa de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales.
- FLÓREZ, J. (2000a): «Aspectos médicos del anciano con deficiencia mental». En J. GAFO y J. M. AMOR (Dir.): *Deficiencia mental y final de la vida* (ps. 65-82). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Comillas.
- FLÓREZ, J. (2000b): «El envejecimiento de las personas con síndrome de Down». *Revista Síndrome de Down*, 17, 16-24.
- GAFO, J. y AMOR, J. M. (Dir.) (2000): *Deficiencia mental y final de la vida*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Comillas.
- GARDEUR, P. (2000): «Aging of the mentally disabled. Evolution and perspectives of management». *Bulletin of the Academy of National Medicine*, 184 (1), 59-63.

- GIBSON, J. W., RABKIN, J. y MUNSON, R. (1992): «Critical issues in serving the developmentally elderly». *Journal of Gerontological Social Work*, 19 (1), 35-49.
- GILSON, S. F. y NETTING, F. E. (1997): «When people with pre-existing disabilities age in place: Implications for social work practice». *Health and Social Work*, 22 (4), 290-298.
- GOW, L. y BALLA, J. (1994): Methodological difficulties encountered in determining the service needs of a «hidden population.» *Journal of Intellectual Disability Research*, 38 (3), 329-339.
- GRAHAM, A. y REID, G. (2000): «Physical Fitness of Adults with an Intellectual Disability: A 13-Year Follow-up Study». *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 71 (2), 152-161.
- HALSTEAD, L. S. (1990): «Post-polio syndrome: definition of an elusive concept». En T. L. MUNSAT (Ed.): *Post-polio syndrome* (ps. 23-38). Boston: Butterworth-Heinemann.
- HAND, J. E.; TREWBY, M. y REID, P. M. (1994): «When a family member has an intellectual handicap». *Disability and Society*, 9 (2), 167-184.
- HAVEMAN, M. J.; MAASKANT, M. A.; VAN SCHROEJENSTEIN LANTMAN DE VALK, H. M. J y URLINGS, H. F. J. (1994): «Mental health problems in elderly people with and without Down's syndrome». *Journal of Intellectual Disability Research*, 38 (3), 341-355.
- HELLER, T., MILLER, A. B. y FACTOR, A. (1998): «Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and the well-being of adults with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (5), 418-428.
- HEIM, M. (1998): «The changing needs of patients after primary rehabilitation: An overlooked entity». *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 20 (12), 464-466.
- HOLICKY, R. y CHARLIFUE, S. (1999): «Ageing and spinal cord injury: The impact of spousal support». *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 21 (5-6), 250-257.
- HOLLAND, A. J. (2000): «Ageing and learning disability». *British Journal of Psychiatry*, 176 (1), 26-31.
- HOLMAN, K. G. (1986): «Post-polio syndrome. The battle with an old foe resumes». *Postgraduate Medicine*, 79 (8), 44-53.
- IKELS, C. (1991): «Aging and disability in China: cultural issues in measurement and interpretation». *Social Science and Medicine*, 32 (6), 649-65.
- JACOBSEN, K.; VIKEN, A. y VON-TETZCHNER, S. (2001): «Rett syndrome and ageing: A case study». *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 23 (3-4), 160-166.

- JANICKI, M. P. (1987): «Perspectiva general del envejecimiento y la deficiencia mental». En Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía: *Simposio Internacional sobre envejecimiento y deficiencia mental* (ps. 25-79). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie «Documentos» n.º 17/94.
- JANICKI, M. P. (1989): «Aging, cerebral palsy, and older persons with mental retardation». *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15 (3-4), 311-320.
- JANICKI, M. P. y KEEFE, R. M. (1992): *Integration Experiences Casebook: Program Ideas in Aging and Developmental Disabilities*. Washington, DC: Administration on Aging.
- JANICKI, M. P. y DALTON, A. J. (2000): «Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services». *Mental Retardation*, 38 (3), 276-288.
- JANICKI, M. P. y DALTON, A. J. (Ed.) (1999): *Dementia, aging, and intellectual disabilities: A handbook*. Filadelfia: Brunner/Mazel, Inc.
- JANICKI, M. P. y WISNIEWSKI, H. M. (Eds.) (1985): *Aging and developmental disabilities. Issues and approaches*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- JORDENS, W. C. S, EVENHUIS, H. M. y JANSSEN, C. G. C. (1997): «Ageing and cognitive decline in people with Down's syndrome». *British Journal of Developmental Disabilities*, 43 (85), 79-84.
- HALSTEAD, L. S. (1990): «Post-polio syndrome: definition of an elusive concept». En T. L. MUNSAT (Ed.): *Post-polio syndrome* (ps. 23-38). Boston: Butterworth-Heinemann.
- JUBELT, B. y DRUCKER, J. (1993): «Post-polio syndrome: an update». *Seminary of Neurology*, 13 (3), 283-90.
- KAILES, J. I. (1993): «Aging with a disability: Educating myself». *The Networker*, 7 (1), 6-9.
- KAUFERT, P. L. y KAUFERT, J. M. (1984): «Methodological and conceptual issues in measuring the long term impact of disability: the experience of poliomyelitis patients in Manitoba». *Social Science and Medicine*, 19 (6), 609-618.
- KEMP, B. J. (1999): «Quality of life while aging with a disability». *Assistive Technology*, 11 (2), 158-163.
- KEMP, B. J. y KRAUSE, J. S. (1999): «Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury». *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 21 (5-6), 241-249.
- KLINGMAN, J.; CHUI, H.; CORGIAT, M. y PERRY, J. (1988): «Functional recovery. A major risk factor for the development of postpoliomyelitis muscular atrophy». *Archives of Neurology*, 45 (6), 645-647.

- KRAUSE, J. S. y STERNBERG, M. (1997): «Aging and adjustment after spinal cord injury: The roles of chronologic age, time since injury and environmental change». *Rehabilitation Psychology*, 42 (4), 287-302.
- KROPF, N. P. (1996): «Infusing content on older people with developmental disabilities into the curriculum». *Journal of Social Work Education*, 32 (2), 215-226.
- KUEHN, A. F. y WINTERS, R. K. (1994): «A study of symptom distress, health locus of control, and coping resources of aging post-polio survivors». *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 26 (4), 325-331.
- LAMMERTSE, D. P. y YARKONY, G. M. (1991): «Rehabilitation in spinal cord disorders. 4. Outcomes and issues of aging after spinal cord injury». *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72 (4), 309-311.
- LAUGHLIN, C. y COTTEN, P. D. (1994): «Efficacy of a pre-retirement planning intervention for aging individuals with mental retardation». *Journal of Intellectual Disability Research*, 38 (3), 317-28.
- LAWTON, M. P. y TERESI, J. A. (Eds.) (1994): *Annual review of gerontology and geriatrics: Focus on assessment techniques*. Nueva York: Springer Publishing.
- LUBORSKY, M. R. (1994): «The cultural adversity of physical disability: Erosion of full adult personhood». *Journal of Aging Studies*, 8 (3), 239-253.
- MADDOX, G. L. y WILEY, J. (1976): «Scope, Concepts and Methods in the Study of Aging». En R. H. Binstuck y E. Shanas (Eds.): *Handbook of Aging and the Social Sciences* (ps. 3-34). Nueva York: Van Nostrand Reinhold Co.
- MCCALLION, P. y JANICKI, M. P. (1997): «Area agencies on aging: Meeting the needs of persons with developmental disabilities and their aging families». *Journal of Applied Gerontology*, 16 (3), 270-284.
- MCCOLL, M. A. y ROSENTHAL, C. (1994): «A model of resource needs of aging spinal cord injured men». *Paraplegia*, 32 (4), 261-70.
- MCCOLL, M. A., STIRLING, P., WALKER, J., COREY, P. y WILKINS, R. (1999): «Expectations of independence and life satisfaction among ageing spinal cord injured adults». *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary*, 21 (5-6), 231-240.
- MCGLINCHAY-BERROTH, R.; MORROW, L.; AHLQUIST, M.; SARKARATI, M. y MINAKER, K. L. (1995): «Late-life spinal cord injury and aging with a long term injury: characteristics of two emerging populations». *Journal of Spinal Cord Medicine*, 18 (3), 183-93.
- MENTER, R. R.; WHITENECK, G. G.; CHARLIFUE, S. W.; GERHART, K., SOLNICK, S. J.; BROOKS, C. A. y HUGHES, L. (1991): «Impairment, disability, handicap and medical expenses of persons aging with spinal cord injury». *Paraplegia*, 29 (9), 613-619.

- MOSS, S. y PATEL, P. (1993): «The prevalence of mental illness in people with intellectual disability over 50 years of age, and the diagnostic importance of information from carers». *Irish Journal of Psychology*, 14 (1), 110-129.
- MURPHY, K. P.; MOLNAR, G. E. y LANKASKY, K. (1995): «Medical and functional status of adults with cerebral palsy». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37: 1075-1084.
- NOREAU, L. y FOUGEYROLLAS, P. (2000): «Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: The occurrence of handicap situations». *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 22 (4), 170-180.
- ORR, A. L. (1991): «The psychosocial aspects of aging and vision loss». *Journal of Gerontological Social Work*, 17 (3/4), 1-14.
- OVEREYNDER, J. C., JANICKI, M. P. y TURK, M. A. (1994): *Aging and cerebral palsy: Pathways to successful aging*. Albany: New York State Developmental Disabilities Planning Council.
- OWEN, R. (1994): «Síndrome postpolio: contracturas, pérdida de la forma física y envejecimiento». En F. J. KOYKE y E. A. AMATE (Eds.): *Adelantos clínicos en Medicina Física y Rehabilitación* (ps.146-153). Washington DC: Organización Panamericana de la Salud.
- PATJA, K.; IVANAINEN, 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 (5), 591-599.
- PATUSKY, K. L. (2000): *Event-generated dependence and its psychological sequelae in older adults*. Tesis Doctoral [Dissertation Abstracts International: Section B, vol. 61 (2-B), 781].
- PELECHANO, V. (1980): «Psicología de intervención». *Análisis y Modificación de Conducta*, 6 (11-12), 321-345.
- PENTLAND, W.; MCCOLL, M. A. y ROSENTHAL, C. (1995): «The effect of aging and duration of disability on long term health outcomes following spinal cord injury». *Paraplegia*, 33 (7), 367-373.
- PÉREZ GIL, R. (Ed.) (2002): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- PRUCHNO, R.; PATRICK, J. H. y BURANT, C. J. (1997): «Caregiving burden and satisfaction». *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 46 (4), 335-346.
- QUINN, P. (1998): *Understanding disability. A Lifespan approach*. Londres: Sage Publications.
- REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN y ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (1987): *Símpoio Internacional sobre envejecimiento y deficiencia mental*. Madrid: Real

Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie «Documentos», n.º 17/94.

- RIBES, R. (1999): «Nivel de salud y envejecimiento en la discapacidad psíquica». En M. A. VERDUGO y F. B. JORDÁN DE URRÍES (COORS.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad: Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (ps. 831-841). Salamanca: Amarú.
- RIBES, R. y SANUY, J. (2000): «Indicadores cognitivos del proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down». *Revista de Gerontología*, 10 (1), 15-19.
- RODGERS, S. L. y MARINI, I. (1994): «Physiological and psychological aspects of aging with spinal cord injury». *SCI Psychosocial Process*, 7 (3), 98-103.
- ROEDEN, J. M. y ZITMAN, F. G. (1995): «Ageing in adults with Down's syndrome in institutionally based and community-based residences». *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (5), 399-407.
- ROTH, E. J.; LOVELL, L.; HEINEMANN, A. W.; LEE, M. Y. y YARKONY, G. M. (1992): «The older adult with a spinal cord injury». *Paraplegia*, 30: 520-526.
- ROWE, J. (1993): «Proceedings of the 1991 International Symposium on Data on Aging. Healthy aging». *Vital Health Statistics*, 5 (7), 5-7.
- SAMSA, G. P.; PATRICK, C. H. y FEUSSNER, J. R. (1993): «Long-term survival of veterans with traumatic spinal cord injury». *Archives of Neurology*, 50 (9), 909-914.
- SELTZER, M. M. (1985): «Research in social aspects of aging and developmental disabilities». En M. P. JANICKI y H. M. WISNIEWSKI (Eds.): *Aging and developmental disabilities. Issues and approaches* (ps. 161-173). Baltimore: Paul H. Brookes.
- SELTZER, M. M.; GREENBERG, J. S. y KRAUSS, M. W. (1995): «A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation». *Psychology and Aging*, 10 (1), 64-75.
- SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W. y JANICKI, M. P. (1994): *Life course perspectives on adulthood and old age*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- SHIRLEY, P. S., LEUNG, Y. F. y MAK, W. P. (2000): «Depression in institutionalized older people with impaired vision». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (12), 1120-1124.
- SINGER, M. A., HOPMAN, W. M. y MACKENZIE, T. A. (1999): «Physical functioning and mental health in patients with chronic medical conditions». *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 8 (8), 687-691.
- SMITH, I. (1989): «Aging with a spinal cord injury». *Rehabilitation Management*, 2 (3), 28-35.

- STANGHELLE, J. K. y FESTVAG, L. V. (1997): «Postpolio syndrome: a 5 year follow-up». *Spinal Cord*, 35 (6), 503-508.
- STRAUSS, D. y SCHAVELLE, R. (1998): «Life expectancy of adults with cerebral palsy». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40: 369-375.
- SUNG, H. (1997): «Depression and Dementia in Aging Adults with Down Syndrome: A Case Study Approach». *Mental Retardation*, 35 (1), 27-38.
- SUTTIE, J.; ASHMAN, A. F. y BRAMLEY, J. (1993): «Problems undertaking surveys of older people with a disability in Australia». *Irish Journal of Psychology*, 14 (1), 5-24.
- TERRÉ, R. y ALMENDÁRIZ, A. (1996): «Síndrome postpolio». *Médula Espinal*, 2 (1), 34-39.
- TIDBALL, K. (1990): «Application of coping strategies developed by older deaf adults to the aging process». *American Annals of Deafness*, 135 (1), 33-40.
- TRIESCHMANN, R. B. (1987): *Aging with a Disability*. Nueva York: Demos Publications (versión castellana: *Envejecer con discapacidad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann, 1995).
- TURK, M. A.; OVEREYNDER, J. C. y JANICKI, M. P. (1995): *Uncertain future-Aging and cerebral Palsy: Clinical concerns*. Albany: New York State Developmental Disabilities Planning Council.
- TURNER, H. A. (1996): «Determinants of perceived family support and conflict: life-course variations among the physically disabled». *International Journal of Aging and Human Development*, 42 (1), 21-41.
- UNITED CEREBRAL PALSY ASSOCIATIONS (1993): «Aging and Cerebral Palsy». *Networker*, 7 (1). Especial edition Fall 1993.
- VAILLANT, G. E. y MUKAMAL, K. (2001): «Successful aging». *American Journal of Psychiatry*, 158 (6), 839-847.
- VERDUGO, M. A. y GUTIÉRREZ, B. (1995): «Retraso mental y envejecimiento». En M. A. VERDUGO (Dir.): *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (ps.789-825). Madrid: Siglo XXI de España Eds.
- WHITEHOUSE, R.; CHAMBERLAIN, P. y TUNNA, K. (2000): «Dementia in people with learning disabilities: A preliminary study into care staff knowledge and attributions». *British Journal of Learning Disabilities*, 28 (4), 148-153.
- WHITENECK, G. G.; CHARLIFUE, S. W.; FRANKEL, H. L.; FRASER, M. H.; GARDNER, B. P.; GERHART, K. A.; KRISHNAN, K. R.; MENTER, R. R.; NUSEJBH, I.; SHORT, D. J. y SILVER, J. R. (1992): «Mortality, morbidity and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago». *Paraplegia*, 30: 617-630.
- WHITENECK, G. G.; CHARLIFUE, S. W.; GERHART, K. A.; LAMMERTSE, D. P.; MANLEY, S.; MENTER, R. R. y SEEDROFF, K. R. (Eds.) (1993): *Aging with spinal cord injury*. Nueva York: Demos.

- WILKINS, S. y COTT, C. (1993): «Aging, chronic illness and disability». En M. NAGLER (Ed.): *Perspectives on disability* (2.ª ed.). *Text and readings on disability* (ps. 363-377). California: Health Markets Research.
- WILLNER, M. y DUNNING, R. (1993): *Ageing with cerebral palsy*. London: SCOPE.
- WONG, C. (2000): «Meaning of life and meaning of death in successful aging». En A. TOMER (Ed.): *Death attitudes and the older adult: Theories, concepts, and applications. Series in death, dying, and bereavement* (ps. 23-35). Filadelfia: Brunner Routledge.
- ZARB, G. (1991): «Creating a supportive environment: Meeting the needs of people who are ageing with a disability». En M. OLIVER (Ed.): *Social work: Disabled people and disabling environments* (ps. 177-203). Londres: Jessica Kingsley.
- ZARB, G. (1993a): «Ageing with a disability». En J. JOHNSON y R. SLATER (Eds.): *Ageing and later life* (ps. 92-107). California: Sage Publications.
- ZARB, G. (1993b): «The dual experience of ageing with a disability». En J. SWAIN, V. FINKELSTEIN, S. FRENCH y M. OLIVER (Eds.) (1991): *Disabling barriers - enabling environments* (ps. 186-196). Londres: Sage Publications.
- ZARB, G. J.; OLIVER, M. J. y SILVER, J. R. (1990): *Ageing with spinal cord injury: The right to a supportive environment?* Londres: Thames Polytechnic, Spinal Injuries Ass.
- ZOLA, I. K. (1991): «Aging and disability: Toward a unified agenda». En R. P. MARINELLI y A. E. DELL ORTO (Eds.): *The psychological and social impact of disability*, 3.ª edición (ps. 289-294). Nueva York: Springer Publishing Company.

## **CAPÍTULO VII**

# **EL ENVEJECIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES ESPECÍFICAS**



# SÍNDROME POSTPOLIO

ANA M.<sup>a</sup> ÁGUILA MATURANA\* y JUAN CARLOS MIANGOLARRA PAGE\*\*

\* Médico Rehabilitador. Profesora Titular Interina en la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Alcorcón, Madrid

\*\* Médico Rehabilitador. Catedrático de EU en la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Alcorcón, Madrid

## INTRODUCCIÓN

La poliomielitis está prácticamente erradicada en los países desarrollados gracias a la introducción de la vacuna, sin embargo, en los países con bajo nivel sanitario todavía continúa siendo una enfermedad epidémica. En el caso de España desde 1989, en que se declararon dos casos, no se ha vuelto a registrar ningún otro (Domínguez y Pumarola, 1998). La poliomielitis era clasificada en el campo de la Medicina Física y Rehabilitación como una enfermedad estática, los pacientes alcanzaban tras la fase aguda una recuperación neurológica y funcional y se creía que permanecían funcionalmente estables de manera indefinida (Halstead, 1998). Sin embargo, desde 1983 se viene describiendo en la literatura un conjunto de síntomas, debilidad muscular, fatiga, mialgias y artralgias, intolerancia al frío, que constituyen el llamado *síndrome postpolio*, que aparece en personas que padecieron la poliomielitis al menos 25 años antes (Dalakas, 1995a).

Este síndrome se conoce con los nombres de atrofia muscular progresiva postpoliomiélfítica de comienzo tardío, atrofia muscular, efectos tardíos de la poliomielitis, atrofia postpolio progresiva, siendo el más difundido el de síndrome postpolio. Según Halstead (1994) se habla de síndrome postpolio para denominar a la afectación de pacientes cuya sintomatología indica disfunción de la unidad motora acompañada de una utilización excesiva musculoesquelética y una vez se halla excluido la debilidad por desuso. No obstante este término no debe ser usado indiscriminadamente en cualquier persona con historia de polio parálitica y nuevos síntomas, sino que debe cumplir unos criterios clínicos diagnósticos que se expondrán más adelante.

Consideramos que el interés de este tema es doble; de un lado, la prevalencia estimada de personas con secuelas de poliomielitis es importante, lo que constituye un núcleo de pacientes potenciales numeroso y, además, es fácil que este síndrome pase desapercibido o que se realice un diagnós-

tico equivocado ante los síntomas tan polimorfos e inespecíficos que pueden presentar estos pacientes.

## LA POLIOMIELITIS

La poliomielitis es una enfermedad infecciosa causada en el 85% de los casos por el tipo 1 del virus ARN del grupo enterovirus (*picornavirus*). Ha sido una enfermedad endémica, descrita ya a finales del siglo pasado con el nombre de *parálisis infantil*, y que ha ocasionado numerosos brotes epidémicos hasta la aparición de la vacuna.

Durante las décadas de los años 40 a los 60, en el siglo pasado, el mundo se vio afectado por numerosas epidemias que no sólo causaron un importante número de muertos sino que además dejaron un mayor número de personas con secuelas motoras tras la enfermedad. Con la llegada de la vacuna, la poliomielitis está prácticamente erradicada, pero en los países con un bajo nivel sanitario todavía se producen 150.000 casos anuales de polio (Dominguez y Pumarola, 1998). En España tenemos ausencia de casos autóctonos de polio desde 1988 (Boletín epidemiológico 2000).

El virus afecta al sistema nervioso, teniendo especial predilección por las motoneuronas de las astas anteriores. La médula espinal se afecta en el 1 al 5% de las personas infectadas, pero en estos casos se afecta más del 95% de las motoneuronas. En el 95% de los casos la infección por el virus es inespecífica y no se diagnostica. Por lo tanto es una infección que se pasa asintomática en casi todos los casos, pero cuando se manifiesta la persona tiene una afectación muy importante.

Los síntomas aparecen tras un periodo de incubación de una a dos semanas en forma de dolores musculares, malestar y febrícula, durante uno a tres días. Después aparece la fiebre, dolores generalizados y rigidez de cuello y espalda. La enfermedad puede regresar, desapareciendo los síntomas, o bien puede aparecer la temida parálisis muscular, del segundo al quinto día desde el comienzo de los síntomas. Se acompaña de dolores fulgurantes, hiperestesia, mialgias y sensación de tirantez muscular (Ibrahim, 1941). La zona lumbar se afecta con mayor frecuencia que el área cervical o los pares craneales, de ahí la mayor prevalencia de afectación de las extremidades inferiores.

La atrofia de los músculos afectados aparece ya en la primera semana. Puede ocurrir afectación bulbar en el 10-15% de los casos. La pérdida sensitiva es rara. La disfunción autonómica provoca arritmia cardíaca, hipertensión, hiperhidrosis, retención urinaria y estreñimiento. La afectación hipotalámica y reticular puede originar cambios mentales, desde ansiedad a estupor (Cohen, 1998).

La mortalidad por la poliomielitis aguda es resultado habitualmente de la severa afectación bulbar o respiratoria. Los supervivientes recuperan gra-

dualmente la fuerza de los músculos no completamente paralizados. Esta mejoría comienza en la primera semana y puede continuar durante algunos años después de la enfermedad aguda.

Esta recuperación de la fuerza muscular es debida a los distintos mecanismos de adaptación neuromuscular existentes tras la pérdida de motoneuronas ocasionada por la infección viral (Halstead, 1994; Domínguez y Pumarola, 1998). Existen cuatro mecanismos descritos de compensación neuromuscular:

1. La reinervación terminal de las fibras musculares afectadas por otras unidades motoras indemnes, incrementándose así la relación número de miofibrillas inervadas por unidad motora sana.
2. La hipertrofia de las fibras musculares indemnes.
3. La transformación de las miofibrillas no afectadas en fibras tipo I, de contracción lenta y resistentes a la fatiga.
4. El proceso de denervación y reinervación continuo.

La pérdida final de la fuerza muscular y otras secuelas que van a permanecer tras la poliomielitis aguda van a depender del grado de afectación inicial y de su posterior recuperación muscular.

## ETIOPATOGENIA DEL SÍNDROME POSTPOLIO

Se barajan distintas hipótesis en cuanto a la patogenia del síndrome. Muy esquemáticamente podemos señalar tres como las más difundidas, la sobrecarga muscular, la disfunción de la unidad motora y el envejecimiento neuronal prematuro. Estos tres factores parecen que actúan en conjunto provocando *debilidad progresiva*, el síntoma cardinal de las complicaciones postpolio (Halstead, 1994).

El efecto que tiene la inmovilización sobre la musculatura estriada es conocido por todos, provocando atrofia muscular, debilidad, contracturas y disminución de la resistencia. Pero los efectos del uso muscular excesivo o sobrecarga muscular son peor conocidos; lo que sí se sabe es que la sobresolicitación mantenida de una articulación que no ha tenido un adecuado soporte muscular, como es el caso de la poliomielitis, origina excesivas tensiones mecánicas de forma crónica en las articulaciones, ligamentos y partes blandas. La detección temprana de este sobreuso muscular podría prevenir una discapacidad postpolio grave secundaria a esta alteración mecánica (Halstead, 1994).

La causa de la aparición de la disfunción de la unidad motora no es bien conocida. Sin embargo, se han descrito muchas teorías para intentar expli-

carlo. Una de las más aceptadas es que la sobrecarga de la unidad motora durante muchos años termina causando una disfunción neuronal, debido a la elevada carga metabólica a la que está sometida durante años (Halstead, 1994). Esta teoría es apoyada por algunos estudios electrofisiológicos que encuentran anomalías en la transmisión neuromuscular sugerentes de la incapacidad para mantener indefinidamente las demandas metabólicas requeridas. Además, en los estudios necrópsicos se ha evidenciado que las motoneuronas afectadas son más pequeñas de lo normal, por lo que es probable que se produzca en ellas una alteración permanente de los mecanismos de síntesis proteica (Halstead, 1994).

De otra parte, Allen, Gandevia y Middleton (1997) exponen que el deterioro de la función muscular en el *síndrome postpolio* es lento y que la percepción del paciente de que su fuerza muscular empeora no está necesariamente asociada con cambios en la función muscular, sino que intervienen otros factores como enfermedad articular degenerativa, problemas secundarios a la debilidad residual tras la poliomielitis, entre otros (Domínguez y Pumarola, 1998).

Otra teoría propone que las neuronas supervivientes envejecerían prematuramente, pero no se ha visto relación entre la edad del paciente y la aparición del *síndrome postpolio*, excepto en un estudio (Trojan, Cashman, Shapiro, Tansey y Esdaile, 1994), sino entre el intervalo de tiempo desde el comienzo de la polio hasta la aparición de los nuevos síntomas. Si esta teoría fuese cierta, a medida que envejece la población con secuelas de poliomielitis tendría que incrementarse el número de pacientes con *síndrome postpolio*. Además, se sabe que a partir de la sexta década de vida de forma fisiológica se comienzan a perder motoneuronas de la médula espinal, con lo que tendrían que agravarse rápidamente los síntomas en estos pacientes a medida que envejecen (Trojan et al., 1994).

Existen otras hipótesis hasta ahora menos difundidas en relación a la etiopatogenia de este síndrome, como una alteración inmunitaria en la población de linfocitos CD4+, un nivel de somatomedina C anormalmente disminuido o una oxigenación inadecuada por debilidad de los músculos respiratorios, la pérdida de la forma física cardíaca y pulmonar o por apnea del sueño secundaria a la afectación bulbar o medular alta, podrían estar relacionadas con la génesis del *síndrome postpolio* (Owen, 1994).

Otros autores apuntan más posibles factores aunque en general se piensa que probablemente los orígenes sean múltiples y estén relacionados entre sí (Owen, 1994).

## CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

Los síntomas suelen debutar insidiosamente, aunque pueden existir acontecimientos precipitantes como reposo prolongado en cama, caídas, traumatismos leves y aparición o empeoramiento de otros problemas médicos no relacionados, como *diabetes mellitus*, hipertensión arterial, cardiopatías, que en personas sin antecedentes de poliomiелitis no hubieran ocasionado la disminución de la función muscular.

Se ha visto que el tiempo medio desde el padecimiento de la poliomiелitis hasta la aparición de los nuevos síntomas es de 25 a 30 años, aunque en algunos casos se ha encontrado hasta 80 años después (Dalakas, Elder y Hallet, 1986). Suele afectar a pacientes de edad media alrededor de 45 años, con un rango entre 24 y 86 años, y que contrajeron la enfermedad alrededor de los 7 años, con un rango entre 3 meses y 45 años (Halstead y Rossi, 1985).

La incidencia estimada en este grupo de población tiene un rango amplio que varía desde el 20 al 60% (Ramlow, Alexander, La Porte, Kaufman y Kuller, 1992; Vázquez Arce, 1992). En EEUU, las cifras sobre supervivientes de poliomiелitis son muy dispares dependiendo del estudio. En 1986, según el *Centro de Control de Enfermedades de Atlanta*, se estimaba que en EEUU en ese momento podría haber 250.000 supervivientes de poliomiелitis (Twist y Ma, 1986). En el año 1993, se consideró que había 1,63 millones de supervivientes de poliomiелitis y que la mitad de ellos podían desarrollar el *síndrome postpolio* (Jubelt y Drucker, 1993). Aunque otros autores hablan de 640.000 individuos, de los cuales la mitad podrían desarrollar el *síndrome postpolio*, constituyendo así la enfermedad de motoneurona progresiva más prevalente de EEUU (Trojan, Cashman, Shapiro, Tansey y Esdaile, 1994).

En España, en 1987, el *Instituto Nacional de Servicios Sociales* estimó que existían casi 470.000 discapacitados de tipo motórico, de los cuales casi 300.000 están afectados de secuelas de poliomiелitis (Aguado y Alcedo, 1995). No obstante, está pendiente de publicación un informe de la *Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III*, en la que se da la cifra de posibles casos de *síndrome postpolio* entre los poliomiелíticos con deficiencias motoras registrados en la *Base de Datos Estatal* de personas con discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales del año 2000.

No obstante, constituye el colectivo de discapacitados más numeroso, al menos entre la población que acude a los servicios sociales de nuestro país. Pero además son potenciales afectados del *síndrome postpolio*, con lo cual constituirían también un volumen importante de pacientes en las consultas médicas, de medicina de familia, neurología, rehabilitación, etc.

Los *factores de riesgo* que se han descrito como predictivos para la aparición de un *síndrome postpolio* son la edad de presentación del *síndro-*

*me postpolio*, la severidad de la debilidad en la poliomielitis aguda, especialmente si precisó ventilación asistida y afectó a las cuatro extremidades, el dolor muscular con el ejercicio, una reciente ganancia de peso, el dolor articular y el tiempo pasado desde la poliomielitis aguda (Trojan, Cashman, Shapiro, Tansey y Esdaile, 1994). Sin embargo, estos autores no encontraron como factores de riesgo la edad de aparición de la poliomielitis aguda, aunque para otros autores sí existe un mayor riesgo si la primoinfección fue después de los 10 años de edad (Thomas, Fast y Bach, 1998). Tampoco encontraron como factor predictivo el grado de recuperación tras la poliomielitis o en otras palabras la discapacidad tras la poliomielitis. En otros estudios clásicos, como el de Halstead y Rossi (1985), sí se encuentra como factor de riesgo la edad de la adquisición de la poliomielitis aguda y el grado de recuperación tras el episodio agudo.

Los *síntomas* encontrados por orden de frecuencia son fatiga (89%), mialgias (71%), artralgias (71%), debilidad de músculos afectados e indemes (69 y 50%, respectivamente), intolerancia al frío (29%), atrofia muscular (28%), calambres musculares, fasciculaciones (Halstead, 1988). Derivadas de estas deficiencias secundarias van a aparecer también discapacidades secundarias en las *actividades de la vida diaria* (AVD), fundamentalmente en las relacionadas con la movilidad. La dependencia en las actividades personales es más rara, mientras que en las actividades instrumentales como cocinar, limpieza, compras, transporte, es más frecuente la dependencia, fundamentalmente para caminar, subir escaleras y vestirse (Grimby y Jons-son, 1994).

La fatiga es el síntoma más frecuente y la persona refiere fatiga física y mental que empeora con el transcurso del día, siendo mayor por la tarde y mejorando con un periodo de reposo y siesta.

Los dolores musculares y articulares están relacionados con el método de ambulación y empeoran con el frío y la actividad física. Además, también la localización del dolor se ha asociado con su método de ambulación. Aquellos que caminan con ayudas o en silla de ruedas están más afectados por el dolor que los que se desplazan sin ortesis. Este hecho se ha conectado con los trastornos mecánicos que sufren a consecuencia de la debilidad muscular y anomalías óseas, que sobrecargan las articulaciones, tejidos periarticulares y músculos sanos por el sobreesfuerzo realizado durante años (Halstead, 1994; Peach, 1992).

La debilidad muscular afecta predominantemente a las extremidades y al tronco, pero también puede afectar a la musculatura respiratoria, de faringe y laringe (Agre y Rodríguez, 2002). Se caracteriza por ser lentamente progresiva y afectar a la capacidad funcional de la persona, las actividades de la vida diaria instrumentales, como limpieza de la casa y utilización del transporte público y la vida sociolaboral. La debilidad muscular se suele manifestar en los músculos afectados primariamente por la poliomielitis, pero también apa-

rece en músculos sanos aparentemente. Afecta más a los miembros inferiores y a los músculos más dañados por la poliomielitis aguda.

Una de las características de las personas afectadas por poliomielitis es su capacidad para realizar las actividades con un alto nivel de rendimiento a pesar de los pocos grupos musculares indemnes. Por lo que una pequeña pérdida de fuerza va a romper este delicado equilibrio. La debilidad muscular, a pesar de ser lentamente progresiva, va a repercutir en la capacidad funcional del paciente para realizar las actividades de la vida diaria, especialmente cuando se afecten músculos principales o compensadores de otros afectados por poliomielitis, porque entonces sobreviene la dificultad o imposibilidad para realizar la acción. La dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria básicas es rara (Grimby y Jonsson, 1994). También es frecuente que el paciente note que el periodo de recuperación tras una actividad física más largo que antes.

La afectación de la musculatura respiratoria se presenta en forma de insuficiencia respiratoria. El riesgo de padecer esta deficiencia respiratoria está relacionada con la gravedad del problema respiratorio en la fase aguda de la poliomielitis. A mayor gravedad de la deficiencia respiratoria inicial, con mayor necesidad de ventilación asistida, el riesgo de desarrollar deficiencias respiratorias tardías es mayor (Fischer, 1985). En la deficiencia respiratoria aparece respiración fatigosa, disnea de esfuerzo, somnolencia diurna, cefalea matutina, alteraciones del sueño y apnea del sueño. En los pacientes que tuvieron afectación bulbar durante la poliomielitis aguda, puede aparecer disfagia hasta en el 22% de los casos, como manifestación de la debilidad de la musculatura bulbar y cambios en la calidad de la voz (Terré y Almedáriz, 1996; Peach, 1992).

Puede aparecer dolor, cianosis y frialdad de piel con la exposición al frío. Parece que está relacionado con el aumento del tono vasomotor tras la poliomielitis. Los pacientes deben utilizar medidas de protección frente al frío. Los calambres nocturnos también están relacionados con el aumento del tono vasomotor.

La atrofia muscular acompañando a la pérdida de fuerza aparece sólo en el 9% de los casos, aunque en otros estudios hasta el 28% (Halstead, 1988). Grimby (1996) encontró una disminución del área transversal del cuádriceps del 1 al 3%, aunque se trataba de una disminución pequeña era estadísticamente significativa. No obstante, no encontró diferencias significativas entre los paciente postpolio sintomáticos y los asintomáticos. Algunos autores al no observar atrofia muscular progresiva postpolio, refieren que el deterioro funcional está asociado a factores ortopédicos, neurológicos, respiratorios u otros factores médicos, que aparecen en el proceso de envejecimiento de una persona con una función muscular deficiente (Kidd, Howard, Williams y Heatley, 1997).

## DIAGNÓSTICO

En numerosos trabajos se señala la necesidad de realizar un diagnóstico temprano, descartando otros procesos, para poder establecer un tratamiento adecuado y alcanzar los objetivos establecidos (Alustiza, Ramos, Pérez, Chajma, Maruenda y García, 1996). En EEUU se ha visto que los síntomas comienzan de 5 a 8 años antes de que el paciente llegue a la clínica postpolio para evaluación.

No existe ninguna prueba electrodiagnóstica, enzimática o serológica patognomónica del *síndrome postpolio*. Los efectos tardíos de la poliomyelitis se diagnostican por exclusión de otros procesos neurológicos u ortopédicos que puedan causar o agravar los síntomas del paciente con secuelas de poliomyelitis (Halstead, 1994).

Los criterios diagnósticos establecidos por Halstead (1990) están expuestos en la **tabla 1**. Los datos de la biopsia muscular no son criterio diagnóstico, sin embargo para hablar de atrofia muscular progresiva postpolio es necesario que se objetive denervación activa en forma de fibras anguladas dispersas (Halstead, 1994). Estos cambios aparecen tanto en músculos afectados como sanos y tanto en pacientes con secuelas de poliomyelitis sintomáticos como asintomáticos de *síndrome postpolio*.

**TABLA 1. Criterios para establecer el diagnóstico del síndrome postpolio (modificado de Halstead, 1990)**

- 
1. Antecedente de poliomyelitis parálitica confirmada por la historia, exploración clínica y EMG.
  2. Intervalo de estabilidad clínico-funcional tras la enfermedad aguda de al menos 20 años.
  3. Aparición de debilidad muscular no atribuible a falta de uso. Puede acompañarse de otros síntomas como fatiga excesiva, mialgias, artralgias, atrofia muscular, deficiencia respiratoria, disminución de la capacidad funcional.
  4. Signos electromiográficos compatibles con denervación aguda y reinervación crónica.
  5. Exclusión de otros procesos neurológicos u ortopédicos que puedan ser causa de los síntomas expuestos.
- 

De los 5 criterios diagnósticos expuestos, el más difícil de confirmar y además el imprescindible a la hora de hacer el diagnóstico, es confirmar la debilidad muscular no atribuible a la falta de uso. Para excluir la debilidad por desuso, idealmente se debería realizar un programa previo de ejercicios y, si el paciente no mejora, se haría el diagnóstico de *síndrome postpolio*. Los datos electromiográficos de denervación aguda incluyen fibrilación, ondas positivas y fasciculación. En la denervación crónica encontramos

incremento de densidad de fibra y aumento de la amplitud de potencial. El incremento del número de *jitter*, bloqueos y potenciales polifásicos son también signos de reinervación continua. Estos cambios aparecen tanto en los músculos afectados como en los aparentemente sanos (Thomas, Fast y Bach, 1998; Krivickas, 1998).

El primer criterio diagnóstico se está cuestionando actualmente porque personas que tuvieron la polio sin afectación neurológica, o que no tienen información de haber padecido la infección, están desarrollando un conjunto de síntomas igual que el *síndrome postpolio*. Encontrándose en estos pacientes daño en la médula espinal y en el sistema nervioso central por el virus poliomiélico (Buno, 2000).

Hay que hacer el *diagnóstico diferencial* especialmente con la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), porque su pronóstico es muy distinto. Los datos clínicos y los de laboratorio nos ayudan a establecer el diagnóstico. Además hay que descartar procesos reumatológicos como la artritis, la artrosis, colagenopatías y el dolor miofascial (Vázquez Arce, 1992). Ya comentábamos al inicio del texto que dado lo inespecífico del cuadro clínico no es excepcional que no se diagnostique el *síndrome postpolio* y se le catalogue de otros procesos reumatológicos.

También hay que hacer el diagnóstico diferencial con otros procesos neurológicos como las radiculopatías, estenosis de canal, tumores de médula espinal, síndrome de Guillain-Barré y neuropatías periféricas (Terré y Almendáriz, 1996).

## PAUTAS TERAPÉUTICAS

La finalidad del tratamiento es permitir al paciente que sea independiente tanto para sus AVD como en su trabajo y vida social. Para ello se deben dirigir todos los esfuerzos a aliviar el dolor, mantener la movilidad, prevenir la deformidad, conservar o aumentar la fuerza muscular y mejorar la disfunción respiratoria. Junto a los problemas de dolor y de déficit físico es necesario solucionar todos aquellos problemas psicológicos derivados del aumento de la discapacidad.

El abordaje terapéutico de las deficiencias y discapacidades del *síndrome postpolio* tendrá que ser llevado a cabo por un equipo multidisciplinar. El equipo de rehabilitación debe de constar de un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un técnico ortopédico y un médico rehabilitador (Grimby y Jonsson, 1994). A veces es necesaria la colaboración de un cirujano ortopeda, un neumólogo o un neurólogo. Además algunos pacientes necesitan la intervención de un psicólogo, un trabajador social o un consejero vocacional.

El terapeuta ocupacional entrenará al paciente en técnicas de conservación de energía, desarrollará las capacidades funcionales por medio del uso

de actividades específicas, integrará las habilidades funcionales en tareas diarias y proporcionará las adaptaciones necesarias para conseguir la máxima productividad y participación social. Se adaptarán férulas para disminuir la fatiga, para conseguir una posición adecuada y poder realizar las actividades de alimentación, higiene, etc. (Spencer, 1998). Los ortésicos proporcionarán o modificarán las ortesis del paciente para conseguir la máxima estabilidad y la mayor economía articular. Cuando exista una severa afectación de miembros inferiores se utilizarán las sillas de ruedas eléctricas con las adaptaciones necesarias.

Las técnicas fisioterápicas se encargarán de fortalecer, o al menos mantener, la fuerza y la resistencia de la musculatura afectada y la sana, así como de aumentar la resistencia cardiovascular.

La actuación del psicólogo irá dirigida al consejo psicológico y educacional, para que el paciente acepte y adapte su forma de vida a la nueva situación de discapacidad aparecida.

Todas estas actuaciones tienen que estar dirigidas y coordinadas por un médico, que tras establecer el diagnóstico, prescribirá el tratamiento, realizará las revisiones periódicas y cuando se haya alcanzado una situación estable, dará el alta.

Se ha propuesto una clasificación de la afectación de las extremidades con el fin de unificar criterios en la prescripción de programas de ejercicios y realizar posteriormente comparaciones de los resultados en los estudios de investigación sobre estos pacientes con *síndrome postpolio* (Halstead, Gawne y Pham, 1995). Basándose en la historia clínica, exploración física y estudio electrodiagnóstico de las 4 extremidades, se han diferenciado 5 clases de extremidades.

- Clase 1: no tiene debilidad muscular, fuerza y EMG normal.
- Clase 2: no tiene debilidad muscular actual ni remota, o si la tuvo se recuperó completamente, fuerza normal y EMG con evidencias de enfermedad de 2.ª motoneurona.
- Clase 3: historia de debilidad antigua con recuperación variable, no nueva debilidad, fuerza disminuida y EMG con signos de enfermedad de 2.ª motoneurona.
- Clase 4: datos de debilidad antigua y nueva debilidad, disminución de la fuerza y evidencia de enfermedad de 2.ª motoneurona en el EMG.
- Clase 5: historia de debilidad severa con poca o ninguna recuperación, severa disminución de fuerza y atrofia y pocas unidades motoras en el EMG.

Asociados a los problemas físicos pueden aparecer actitudes de miedo, frustración, negación y desesperanza. En general, los supervivientes de poliomielitis, son personas que han luchado mucho para superar su discapacidad motórica y al aparecer el *síndrome postpolio* sienten como que vuelven a padecer de nuevo la enfermedad. La nueva discapacidad aparecida frecuentemente va a ocasionar a la persona problemas en su vida social y laboral. Habitualmente suelen responder presentando una nueva batalla a la discapacidad, aunque muchas veces va a ser necesario que el paciente reduzca su nivel de actividad o incluso utilice ayudas técnicas para realizar su AVD (Halstead, 1994). Por ello la educación y el consejo son fundamentales en todas las enfermedades progresivamente discapacitantes, aunque esta enfermedad tiene un pronóstico benigno porque parece ser de lenta progresión.

No se ha visto una mayor prevalencia de depresión entre población con antecedentes de poliomielitis y un grupo control (Kem, Adams y Campbell, 1997).

Los principios del manejo del dolor son, primero, mejorar la mecánica corporal alterada, segundo, proporcionar un soporte adecuado a la musculatura debilitada y tercero, modificar el estilo de vida (Halstead, 1998). Para ello se utilizarán analgésicos y medidas físicas como termoterapia superficial húmeda, estiramientos suaves y TENS. Se aconsejan cambios en el estilo de vida como la pérdida de peso y la reducción del estrés y de la actividad física.

Desde el abordaje ortopédico es necesario estabilizar las articulaciones inestables utilizando ortesis de plásticos y metales ligeros en primer lugar y si no es suficiente la técnica quirúrgica oportuna. Además se prescribirán corsés lumbotorácicos, el elevamiento del talón, los rodillos lumbares, las almohadas cervicales y los cojines glúteos, que ayudan a modificar la biomecánica alterada al mantenerse de pie, caminar, dormir, trabajar o en otras actividades repetitivas.

Además, debido a la intolerancia al frío que presentan estos pacientes, deberán protegerse de situaciones de enfriamiento para evitar el dolor e incluso las fasciculaciones que aparecen cuando se enfría la extremidad.

Para mejorar la debilidad muscular no existe un axioma a seguir. Hay pacientes cuya debilidad aumenta con la inactividad y otros con el uso excesivo de los músculos. Por ello hay que probar con ejercicios regulares o con reposo y ayudas (Feldman, 1985).

El ejercicio puede mejorar la fuerza muscular, la capacidad cardiorrespiratoria, la eficiencia de la marcha y también tiene efectos psicológicos, teniendo el paciente sensación de bienestar (Agre, 1995). Sólo se recomienda el entrenamiento de fuerza en los músculos indemnes clínica y electro-

miográficamente, porque en los afectados puede aumentar el riesgo de acelerar la disfunción de la unidad motora y producir debilidad por exceso de uso (Halstead, 1994).

En los pacientes cuya debilidad aumente con el *uso excesivo* se harán recomendaciones para modificar el estilo de vida, reduciendo la intensidad de las actividades diaria, realizando periodos de reposo, tomando siestas cuando esté fatigando y usando ortesis para proteger los músculos débiles y las articulaciones inestables o sobresolicitadas (Peach, 1992). También se les recomendará el uso de ayudas para la marcha, incluso silla de ruedas, bien a tiempo parcial o total, y disminuir el tiempo de realización de tareas que requieran permanecer de pie. Los pacientes que hayan aumentado de peso están sobresolicitando a los músculos y articulaciones, por lo que se les recomendará perder peso.

En los pacientes con debilidad, a los que también se añada el factor *desuso*, se utilizarán estiramientos suaves y si es posible entrenamiento aeróbico no fatigante. Se realizarán diariamente ejercicios isotónicos e isométricos breves (10 segundos), con periodos de descanso entre ellos. Twist recomienda 10 repeticiones de cada ejercicio, con una duración total de los ejercicios de fortalecimiento muscular de alrededor de 20 minutos, pero si aparece dolor, fatiga o calambres se deben suspender (Twist y Ma, 1986). También aconseja la realización de ejercicios resistidos mediante técnicas de facilitación neuromuscular propioceptiva 3 veces a la semana, con un periodo de 3 a 5 minutos de descanso entre cada ejercicio, y una duración total de 20 minutos. Las molestias y la debilidad prolongada durante varias horas tras el programa, nos indicarán que la actividad que realiza el paciente es excesiva, por lo que bien se disminuirá la intensidad o se interrumpirá el programa. Feldman (1985) aconseja un programa de ejercicios de resistencia progresiva, obteniendo en un periodo de 3 a 6 meses mejoría en los músculos afectados por el desuso de 1 a 3 grados en la escala de Daniels.

La natación constituye un forma de terapia ideal en estos pacientes, ya que no provoca tensiones ni microtraumatismos de articulaciones dañadas, mantiene o aumenta la fuerza muscular y además nos permite aliviar el dolor del paciente. Además este tipo de paciente muy frecuentemente se ve afectado por la artrosis que también se alivia con la hidroterapia.

Todos los programas de fortalecimiento muscular sólo se deben prescribir en aquellos músculos con una fuerza muscular de grado 3 en la escala de Daniels y los de grado inferior a 3 no deben de ser sobresolicitados (Thomas, Fast y Bach, 1998). Aunque algunos autores señalan que no es prudente recomendar ejercicios de mantenimiento o fortalecimiento en los músculos con afectación clínica o electromiográfica, en cualquier programa de ejercicios es necesario evitar la fatiga excesiva y el dolor muscular articular (Halstead, 1994).

Si existe afectación respiratoria el neumólogo es el que debe indicar la necesidad suplementaria de oxígeno o cualquier tipo de ventilación asistida por la noche y para disminuir el riesgo de infecciones respiratorias administrar anualmente la vacuna antigripal y antineumocócica.

La fatiga del paciente con *síndrome postpolio* mejora con el descanso y el sueño, por lo que se recomiendan cortos periodos de reposo a lo largo del día. Se han ensayado distintos fármacos para disminuir la fatiga aunque con escasos resultados. La amantadina ha demostrado eficacia en la esclerosis múltiple reduciendo la fatiga, aunque en un estudio reciente los resultados encontrados en *síndrome postpolio* no son mejores que en la utilización de placebo (Stein, Dambrosia y Dalakas, 1995). Los anticolinesterásicos (piridostigmina), actuando a nivel de la placa motora, mejoraron la fatiga en el 67% de los pacientes (Vázquez Arce, 1992).

También se ha ensayado la bromocriptina para disminuir la fatiga. En un estudio controlado con 5 casos se encontró mejoría de la fatiga física y psíquica, pero los autores consideran que es necesario realizar estudios con muestras más amplias (Bruno, Zimmerman, Creange, Lewis, Molzen y Frick, 1996).

## PRONÓSTICO VITAL Y FUNCIONAL

El *síndrome postpolio* se caracteriza por ser lentamente progresivo con periodos de estabilidad que varían de 3 a 10 años (1, 1995b).

En general, las consecuencias del *síndrome postpolio* no son graves a no ser que aparezcan problemas respiratorios o trastornos de la deglución, por lo que se considera un proceso benigno desde el punto de vista vital y a la luz de los conocimientos actuales (Agre y Matthews, 1996).

En un seguimiento que se hizo de 68 pacientes afectados durante 3 a 5 años, se encontró que los síntomas subjetivos y la discapacidad física aumentó con el paso del tiempo y el desacondicionamiento cardiorrespiratorio y la ganancia de peso también aumentaron en la mayoría de los pacientes. Sin embargo el estado mental permaneció estable o mejoró; los autores del trabajo creen que posiblemente sea debido al programa educacional y la rehabilitación integral que recibieron estos pacientes (Stanghelle y Festvag, 1997).

Grimby (1996) señala que en los 4-5 años después del diagnóstico del *síndrome postpolio*, el 85% de los pacientes experimentan incremento o nuevos síntomas. El 61% refieren aumento de la fatiga, el 55% incremento o nueva debilidad, aumenta el uso de la silla de ruedas pasando del 12% en la primera revisión al 24% en la segunda. Se incrementa el grado de discapacidad sobre todo en la movilidad, aunque también en el trabajo, activida-

des de ocio, y en la integración social. Respecto a la dependencia en las AVD, sólo lo fueron en el baño.

En 1997 se demostró que la pérdida objetiva de fuerza en sujetos con *síndrome postpolio* no es más rápida que en los pacientes con secuelas de poliomielitis pero sin *síndrome postpolio* o en el grupo control (Rodríguez, Agre y Franke, 1997), sin embargo si tienen nuevos problemas para desempeñar su puesto de trabajo habitual (McNeal y Somerville, 1999).

A pesar del gran número de avances en la investigación, todavía quedan muchas cuestiones por resolver. La primera es la necesidad de establecer métodos de laboratorio objetivos y cuantificables para definir el *síndrome postpolio*. La segunda, detectar mediante estudios epidemiológicos amplios y exhaustivos los factores de riesgo que predisponen a los pacientes a desarrollar los nuevos síntomas. La tercera, definir el papel del virus de la poliomielitis y de las alteraciones inmunológicas en el nuevo síndrome. La cuarta, estudiar la causa de la fatiga como el factor más precoz de discapacidad en estos pacientes. La quinta, definir el papel del ejercicio terapéutico y su intensidad. Hay también que estudiar la contribución de los problemas psicológicos en las manifestaciones del *síndrome postpolio*. Y por último, la necesidad de estudios controlados sobre nuevas alternativas terapéuticas (Dalakas, 1995a).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGRE, J. C.: The role of exercise in the patient with post-polio syndrome. *Ann-N-Y-Acad-Sci* 1995 May 25; 753: 321-34.
- AGRE J. C.; MATTHEWS, D. J.: Rehabilitation concepts in motor neuron diseases. En: Braddom ed. *Physical Medicine & Rehabilitation*. Philadelphia: Saunders Company, 1996; 955-971.
- AGRE, J. C.; RODRÍGUEZ, A. A.: Postpolio syndrome. En: Kiershblums, Campagnolo, D., Delisa, J. A. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002, p. 553-64.
- AGUADO A. L.; ALCEDO, M. A.: Las personas con discapacidad física. En: Verdugo, M. A., *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. 1.ª Edición, Madrid: Siglo Veintiuno Editores, S. A., 1995; 145-184.
- ALLEN, G. M.; GANDEVIA, S. C; MIDDLETON. J.: Quantitativa assessments of elbow flexor muscle performance using twitch interpolation in post-polio patients: no evidence for deterioration. *Brain* 1997; 120: 663-672.
- ALUSTIZA, A.; RAMOS, M.; PÉREZ, O.; CHAJMA, S.; MARUENDA, C.; GARCÍA, I.: Síndrome postpolio como motivo de consulta en rehabilitación. *Rehabilitación (Madrid)* 1996; 30: 262-265.
- BOLETÍN EPIDEMIOLÓGICO 2000; 10 (8): 73-84.

- BUNO, R. L.: Paralytic vs «nonparalytic» polio: distinction without a difference? *Am-J-Phys-Med-Rehabil* 2000; 79 (1): 4-12.
- BRUNO, R. L.; ZIMMERMAN, J. R.; CREANGE, S. J.; LEWIS, T.; MOLZEN, T.; FRICK, N. M.: Bromocriptine in the treatment of post-polio fatigue: a pilot study with implications for the pathophysiology of fatigue. *Am-J-Phys-med-Rehabil* 1996; 75: 340-7.
- COHEN, J. I.: Enterovirus y reovirus. En: Harrison, Principios de Medicina Interna. FAUCI, A. S.; BRAUNWALD, E.; ISSELBACHER, K. J.; WILSON, J. D.; MARTIN, J. B.; KASPER, D. L.; HAUSER, S. L.; LONGO, D. L. (eds.): Madrid: McGrawHill-Interamericana de España, S. A. U., 1998; 1282-3.
- DALAKAS, M. C.: Post-polio syndrome 12 years later. *Ann-N-Y-Acad-Sci* 1995a May 25; 753: 11-18.
- DALAKAS, M. C.: The post-polio syndrome as an evolved clinical entity. Definition and clinical description. *Ann-N-Y-Acad-Sci*. 1995b; 753: 68-80.
- DALAKAS, M. C.; ELDER, G.; HALLET, M.: A long-term follow-up study of patients with poliomyelitis neuromuscular symptoms. *N Engl J Med* 1986; 314: 959-963.
- DOMÍNGUEZ, A.; PUMAROLA, T.: Vacuna antipoliomielítica. En: Lluís Salleras Sanmartí. Vacunaciones preventivas. Principios y aplicaciones. Barcelona: Masson, S. A., 1998; 125-146.
- FELDMAN, R. M.: The use of strengthening exercises in post-polio syndrome: methods and results. *Orthopedics*. 1985; 8: 888-890.
- FISCHER, D. A.: Poliomyelitis: late respiratory complications and management. *Orthopedics*. 1985; 88: 891-894.
- GRIMBY, G.: Symptoms, disability, muscular structure and function, and electromyographic evaluation of post-polio individuals at 4-5 years of follow-up. *Disabil-Rehabil*, 1996; 18 (6): 306-7.
- GRIMBY, G.; JONSSON, A. L.: Disability in poliomyelitis sequelae. *Phys-Ther*. 1994; 74: 415-24.
- HALSTEAD, L. S.: Late complications of poliomyelitis. En: Joseph Goodgold, ed. *Rehabilitation Medicine*. St Louis: The CV Mosby Company, 1988; 328-342.
- HALSTEAD, L. S.: Post-polio syndrome: definition of an elusive concept. En: Mun-sat, T. L., ed. *Post-polio syndrome*. Boston: Butterworth-Heinemann; 1990, p. 23-38.
- HALSTEAD, L. S.: Efectos tardíos de la poliomiélitis. En: Adelantos clínicos en Medicina Física y Rehabilitación. Frederic J. Kotke, Esther Alicia Amate, editores. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud, 1994; 127-145.
- HALSTEAD, L. S.; GAWNE, A. C.; PHAM, B. T.: National rehabilitation hospital limb classification for exercise, research, and clinical trials in post-polio patients. *Ann-N-Y-Sci*. 1995; 753: 343-53.

- HALSTEAD, L. S.; ROSSI, C. D.: New problems in old polio patients: results of a survey of 539 polio survivors. *Orthopedics* 1985; 8: 845-850.
- IBRAHIM, J.: Poliomiелitis anterior aguda. En: E. Feer., *Tratado de enfermedades de los niños*. 6.ª edición, Barcelona: Manuel Marín editor, 1941; 551-561.
- JUBELT, B.; DRUCKER, J.: Post-polio syndrome: an update. *Semin-Neurol.* 1993; 13: 283-90.
- KEM, B. J.; ADAMS, B. M.; CAMPBELL, M. L.: Depression and life satisfaction in aging polio survivors versus age-matched controls: relation Terapia Ocupacional postpolio syndrome, family functioning, and attitude toward disability. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78 (2): 187-192.
- KIDD, D.; HOWARD, R. S.; WILLIAMS, A. J.; HEATLEY, F. W.; PANAYIOTOPOULOS, C. P.; SPENCER, G. T.: Late functional deterioration following paralytic poliomyelitis. *QMJ* 1997; 90 (3): 189-96.
- KRIVICKAS, L. S.: Electrodiagnosis in neuromuscular diseases. En: Kraft, G. ed. *Rehabilitation of neuromuscular disorders. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 1998; 9 (1): 98.
- MCNEAL, D. R.; SOMERVILLE, N. J.; WILSON, D. J.: Work problems and accommodations reported by persons who are postpolio or have a spinal cord injury. *Assist-Technol* 1999; 11 (2): 137-57.
- OWEN, R.: Síndrome postpolio: contracturas, pérdida de la forma física y envejecimiento. En: *Adelantos clínicos en Medicina Física y Rehabilitación*. Frederic J. Kotke, Esther Alicia Amate, editores. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud, 1994; 146-153.
- PEACH, P. E.: Late effects of poliomyelitis. En: Fletcher, G. F., ed. *Rehabilitation Medicine. Contemporary clinical perspectives*. Philadelphia: Lea & Febiger, 1992; 123-148.
- RAMLOW, J.; ALEXANDER, M.; LAPORTE, R.; KAUFMAN, C.; KULLER, L.: Epidemiology of the post-polio syndrome. *Am J Epidemiol* 1992; 136: 769-786.
- RODRÍGUEZ, A. A.; AGRE, J. C.; FRANKE, T. M.: Electromyographic and neuromuscular variables in unstable postpolio subjects, stable postpolio subjects and control subjects. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78 (9): 986-991.
- STANGHELLE, J. K., FESTVAG, L. V.: Postpolio syndrome: a 5 year follow-up. *Spinal-Cord.* 1997; 35: 503-8.
- STEIN, D. P.; DAMBROSIA, J. M.; DALAKAS, M. C.: A double-blind, placebo-controlled trial of amantadine for the treatment of fatigue in patients with the post-polio syndrome. *Ann-N-Y-Scie.* 1995; 753: 296-302.
- SPENCER, E. A.: Trastornos neurológicos, artríticos, ortopédicos, cardíacos y pulmonares. En: Willard & Spackman *Terapia Ocupacional*. Hopkins, H. L. y Smith, H. D., eds. Madrid, Editorial Médica Panamericana, S. A., 1998; 621-56.

- TERRÉ, R.; ALMENDÁRIZ, A.: Síndrome postpolio. *Médula Espinal* 1996; 2: 34-39.
- THOMAS, M. A.; FAST, A.; BACH, J. R.: Rehabilitation of the patient with disease of the motor unit. Ed: Delisa, J. A., Gans, B. M. *Rehabilitation Medicine: principles and practice*. 3<sup>rd</sup> ed Philadelphia: Lippincott-Raven publishers, 1998; 1545-1573.
- TROJAN, D.; CASHMAN, N.; SHAPIRO, S.; TANSEY, C.; ESDAILE, J.: Predictive factors for post-poliomyelitis syndrome. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75: 770-777.
- TWIST, D. J.; MA, D. M.: Physical therapy management of the patient with post-polio syndrome. *Physical therapy* 1986; 66: 1403-1406.
- VÁZQUEZ ARCE, M. I.: Síndrome post-polio: revisión bibliográfica a propósito de un caso. *Rehabilitación (Madrid)* 1992; 26: 401-405.



# EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

ALBERTO DE PINTO BENITO

Médico Paraplejista y Presidente de la Federación Nacional de Asociaciones  
ASPAYM

ASPAYM es una ONG cuyo acrónimo inicialmente quiso significar «Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos», algo que con el tiempo ha tenido profunda contestación pero que en los momentos de su fundación fue el nombre que más servía los intereses de entonces. Así pues, ASPAYM nace en diciembre de 1979, si bien es legalizada en enero de 1980 y surge con el objetivo fundamental «de defender y promocionar los legítimos intereses de los Lesionados Medulares y de los Grandes Minusválidos en defensa de sus derechos y para la mejor atención de sus necesidades, exigiendo siempre que la dificultad establecida por la dificultad de su motilidad reducida, enlentecida y en muchos casos disminuida, no constituya nunca un obstáculo insalvable como para poder gozar de las mínimas oportunidades de disfrute de la vida y calidad social que el resto de la gente».

Inicialmente, se crea en Toledo a la sombra del Hospital Nacional de Paraplégicos con carácter de Asociación y ámbito nacional igual que el Hospital. Pronto, dada su gran aceptación entre sus diferentes usuarios, se hace rápidamente necesario crear una serie de Delegaciones al objeto de poder atender de forma conveniente las necesidades de todos los afectados en los diferentes sitios de España. No obstante, con el tiempo, en enero de 1991 y dada las peculiaridades de las distintas regiones y comunidades autónomas, se hace necesario que estas delegaciones de ASPAYM adquieran independencia y personalidad propia. Por ello, la propia Asociación Nacional de ASPAYM cambia su estructura organizativa para adquirir una mayor eficacia y eficiencia en el interés que persigue e impulsa: la transformación de sus delegaciones en Asociaciones y de su Asociación Nacional en Federación Nacional de Asociaciones, que es la estructura organizativa que en estos momentos posee. Para el logro de sus objetivos, que genéricamente podemos decir que es la normalización de vida de los Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos, al margen de la coordinación de las diferentes actuaciones de las distintas Asociaciones que componen la Federación y que, evidentemente, constituyen su principal función, se han

establecido una serie de actuaciones y programas que podemos resumir en lo siguiente:

- Programas con cargo IRPF, subvencionado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y cuya expresión más significativa es el programa *Atención Personal y Vida Autónoma*.
- Programas de Integración Socio-Laboral con la participación en *programas de Teleformación y Teletrabajo*, como el actual proyecto Think, la inclusión de *becas para la obtención y reconversión del carnet de conducir*, realización y participación en proyectos culturales y de ocio.
- Proyectos de integración desde la infancia, como es el Campamento Anual Infantil.
- Programas de formación como el establecido a nivel nacional con la Universidad de Granada para el desarrollo de una *Universidad Virtual*.
- Información mediante las circulares apropiadas tantas cuantas veces son necesarias.
- Programas de ayudas a familiares de personas ingresadas en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, mediante la información y el asesoramiento apropiado, así como la del proyecto de la «Residencia de Paso».
- Otras actividades propias de una organización como la nuestra entran dentro de un departamento IOA (Información, Orientación y Asesoramiento desde cualquier punto de vista incluso jurídicos).

En definitiva, es una entidad sin ánimo de lucro y cuya finalidad fundamental es simplemente intentar la normalización de vida de los lesionados medulares y grandes minusválidos.

Después de esta somera presentación de ASPAYM estamos en disposición de comenzar con el análisis, desde tres puntos de vista, de las repercusiones del envejecimiento sobre la lesión medular o sobre los lesionados medulares más concretamente, y lo haremos analizando las tres áreas que nos parecen las más definitorias de estar sometidas a un impacto mayor por el normal proceso del envejecimiento. Estas son la física, la social y la psicológica. Comenzaremos hablando de los aspectos físicos.

## ENVEJECIMIENTO Y LESIÓN MEDULAR

Hay una máxima que viene a decir algo así como que «cuando se tiene temor a algo o cuando vayas a enfrentarte a algún problema, lo primero que se debe hacer para superarlo es enfrentarse a él, analizarlo, estudiarlo, determinar cuál puede ser su trascendencia, y establecer en qué medida podemos nosotros influir en su desarrollo», por eso lo primero que debemos intentar conocer en estos momentos es, ¿qué es el realmente el envejecimiento?, respuesta que puede encontrar dos alternativas:

- ¿Es como la mayoría de la gente piensa, la consecuencia lógica de un proceso natural provocado por el desgaste que supone el permanente metabolismo celular y que da lugar a una pérdida de la capacidad de autorreparación de la propia célula hasta que esta muere?
- ¿Es el resultado de una enfermedad provocada por la aparición de una serie de defectos metabólicos fatales para las células, cuando éstas han sufrido a lo largo del tiempo múltiples divisiones y que podría llegar a detenerse, a «curarse», si se emplea una encima llamada telomerasa que renovaría las células de los órganos que se van deteriorando como consecuencia de esos procesos metabólicos alterados, tal y como afirma el neurobiólogo estadounidense Michael Fossel?

Con independencia de cuál de las dos teorías sea cierta, e incluso, como otros muchos defienden, si el envejecimiento se produce como consecuencia de una mezcla de ambos, y por tanto como resultado de varios factores, lo real es que el envejecimiento es un lento y progresivo proceso que lleva consigo una serie de cambios no sólo en el organismo, sino también en la mente y en la relación de las personas con el entorno que les rodea y que les hace por tanto más susceptibles de ser vulnerables ante diferentes procesos y enfermedades que pueden incluso ser divididas en dos grupos:

- Las dependientes directamente de la edad, en las que el riesgo de padecerlas aumenta directamente con la misma, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer, el Parkinson y la osteoporosis, entre otras.
- Otro grupo de enfermedades, aunque están relacionadas con la edad, no dependen directamente de ella; esto es lo que pasa con la úlcera péptica, la gota, la colitis ulcerosa, las hemorroides, las enfermedades del corazón, los procesos tumorales, las enfermedades cerebrovasculares y la diabetes mellitus.

Pero, además, es que el curso y la severidad e incluso hasta el pronóstico de todos estos procesos que acompañan al envejecimiento, están vinculados con algunos condicionantes sociales que obviamente suelen ser la norma en

las personas mayores, tales son la viudedad, el aislamiento social, la ausencia de cariño o la percepción de sentirse inútiles e innecesarios, condicionantes que les hacen ser subsidiarios de una mayor y más cualificada atención de sus necesidades.

Hoy día, cuando los avances económicos, científicos, sociales y tecnológicos, posibilitan que la supervivencia de los lesionados medulares sea prácticamente superponible a la del resto de la población, se hace innegable que el proceso de envejecimiento afectará a las personas con lesión medular en la misma medida que lo hace con el resto de la gente aunque posiblemente con mayor gravedad. Por ello se hace necesario que los cambios que se pueden provocar en el organismo con el envejecimiento, junto a las alteraciones secundarias al proceso medular, sean tenidos muy en cuenta al objeto de poder actuar sobre ellos, al objeto de poder mantener o en su caso mejorar la calidad de vida e incluso aumentar la supervivencia de las personas con lesión medular, durante lo que ya se conoce como tercera fase de la lesión medular o fase de declinación, que viene marcada por una serie de alteraciones como consecuencia de los cambios anatómicos y fisiológicos que conlleva el proceso de envejecimiento. Estas alteraciones son:

- Disminución en el número, tamaño y masa de las fibras musculares que se traduce en una pérdida de fuerza y de resistencia muscular.
- Dificultad para retener agua lo que a nivel articular da lugar a una peor lubricación y amortiguación de las mismas y que clínicamente se refleja en una menor flexibilidad con tendencia a la aparición de contracturas.
- Pérdida de masa ósea, con tendencia a la aparición de fracturas osteoporóticas.
- Si a la pérdida de fuerzas y a la menor flexibilidad articular, se añade el sobreuso de las extremidades superiores, es fácil de entender la facilidad para padecer lesiones tendinosas y de nervios periféricos a veces tan invalidantes y que agravan con cierta frecuencia el grado de minusvalía previo.
- Mayor facilidad para tener una alteración de la función cardiovascular, en relación con una serie de factores de riesgo, tales como el sedentarismo, la tendencia a la obesidad y la atrofia vascular que con disminución del calibre arterial sufren los vasos sanguíneos de los miembros paralizados.
- Hay una disminución de la función respiratoria como consecuencia de la pérdida de elasticidad de la piel, de la pérdida del volumen muscular y de una mayor rigidez de las articulaciones costovertebrales que provocarán una mayor dificultad para mover la caja torácica, lo cual

estará más o menos agravado en dependencia del nivel neurológico donde asiente la lesión.

- Hay una tendencia a la disminución de la capacidad vesical y de la elasticidad uretral, con un aumento del volumen de orina residual, y una mayor incidencia de las infecciones del tracto urinario, en relación con alteraciones del sistema inmunitario y a ese aumento del volumen residual de orina.
- Con la edad la vejiga urinaria sufre una serie de cambios anatómicos y fisiológicos que en el caso de los lesionados medulares, hacen variar su funcionalidad y por tanto es necesario replantearse en muchas ocasiones su manejo y tratamiento.
- Existe una tendencia a sufrir un enlentecimiento en el transporte, almacén y evacuación del contenido intestinal, con lo que se puede agravar el estreñimiento crónico y pertinaz que acompaña a la lesión medular, perdiéndose el ritmo cíclico de evacuación intestinal que la mayor parte de los lesionados medulares tiene perfectamente establecido.
- Durante esta fase de la vida hay una peor hidratación de la piel, una pérdida de la elasticidad de la misma, una disminución de su vascularización y un adelgazamiento de la epidermis que tiene como consecuencia una pérdida de su propia capacidad reparadora, por lo que el riesgo de padecer ulceraciones y escaras es aun mayor.

En conclusión, en el proceso normal del envejecimiento se producen una serie de cambios anatómicos y fisiológicos que cuando ocurren en un individuo con lesión medular pueden agravar las alteraciones secundarias a la propia lesión y acelerar el deterioro de un determinado órgano.

El conocimiento de estos factores y su implicación en la lesión medular puede darnos idea de qué medidas podemos instaurar para prevenir un daño mayor y en muchos de los casos aumentar la supervivencia.

Por ello, de la misma forma que hemos determinado una decena de factores que inciden sobre la lesión medular, se puede aconsejar el cumplimiento de un decálogo de acciones preventivas que perfectamente perfila y delimita la Dra. Montserrat Bernabeu en un trabajo publicado en la revista Rehabilitación hace un par de años.

Este decálogo es el siguiente:

1. Vigilancia diaria de las zonas de apoyo de la piel.
2. Movilizaciones diarias de las extremidades paralizadas.

3. Control estricto del sobrepeso.
4. Dieta rica en fibras.
5. Ingesta líquida de más de 2 litros al día.
6. Asegurar un buen vaciado vesical.
7. Ejercicios respiratorios diarios en pacientes cervicales y dorsales altos, procurando un diagnóstico y tratamiento precoz y rápido de los procesos infecciosos respiratorios.
8. Evitar los hábitos perjudiciales como el tabaco.
9. Mantener un ritmo cíclico de evacuación intestinal de al menos una vez cada 48-72 horas.
10. Ayuda psicológica apropiada para los procesos psicológicos asociados a la vejez (depresión, demencia, etc.).

Pero si importante es nuestra salud física, no menos importante debe ser el grado de bienestar que ocuparemos dentro de la sociedad en un futuro próximo. Por ello y dado que el envejecimiento constituye para todos nosotros nuestro futuro más o menos inmediato, deberemos prestarle especial atención no sólo para prevenir o enlentecer su acción sobre el organismo (de lo que ya hemos hablado), sino también para procurar un mayor aprovechamiento para nuestro colectivo, de los cambios y avances tecnológicos de los que hoy estamos siendo testigos a través fundamentalmente de la *sociedad de la información*, de la que como afirma la Agenda 2000 de la Comisión Europea, constituye uno de los cambios más importantes de este nuestro tiempo, ofreciendo a las personas con discapacidad mayores oportunidades para incrementar la participación, la integración y la independencia, ya que claramente fomenta la igualdad en el mundo cultural y laboral entre todas las personas, independientemente de su condición física, y por tanto siempre que impere la filosofía de la accesibilidad y del diseño universal, algo que parece empieza a producirse, el futuro de las personas con discapacidad en esta Sociedad de la Información será jugar cada vez un papel más activo.

En definitiva, el lento, normal e inexorable proceso de envejecimiento afecta a nuestro cuerpo, a nuestra mente y a nuestro mundo circundante, por lo que se hace necesario, no sólo preparar a las personas para compensar la disminución de vitalidad que progresivamente tendrán, sino también adaptar el entorno para permitirles ser tan funcionales e independientes como sea posible.

# **PROGRAMA DE ATENCIÓN PERSONAL Y VIDA AUTÓNOMA**

**MIGUEL ÁNGEL TOLEDO BACHILLER**

Trabajador Social, Antropólogo Social y Cultural,  
Coordinador de Proyectos de la Federación Nacional de Asociaciones ASPAYM

## **1. INTRODUCCIÓN: PERFIL DEL LESIONADO MEDULAR**

Para una mejor ubicación, es importante en primer lugar tener claro al tipo de personas al que nos estamos refiriendo; es decir, una persona con lesión medular es una persona que padece una minusvalía de grado grave o muy grave y que generalmente va a precisar de una silla de ruedas para desenvolverse en su medio. No obstante, la gravedad de la minusvalía va a ir en función del nivel de su lesión, con lo cual nos podemos estar encontrando desde personas que, aún con su merma funcional, pueden obtener un nivel de independencia bastante alto en sus actividades de la vida diaria, lesiones en la parte inferior de la espalda, hasta personas cuya lesión se encuentra en las vértebras cervicales —cuello— y que precisan de terceras personas para realizar las actividades más imprescindibles, es decir, van a tener una dependencia casi absoluta.

## **2. PROGRAMA DE ATENCIÓN PERSONAL Y VIDA AUTÓNOMA**

Dentro del compromiso que ASPAYM tiene con el colectivo al que representa, buscando por objetivo fundamental mejorar la calidad de vida de estas personas, la Federación Nacional, haciéndose eco de las demandas más prioritarias de sus socios, comienza a trabajar para implantar un servicio de apoyo. Al efecto, el Programa que se implementó fue el de «Ayuda a Domicilio» en 1991, que ha pasado a llamarse en el año 2001, tras una reconversión de sus contenidos, programa de «Atención Personal y Vida Autónoma».

Su objeto fundamental es el de prestar un apoyo integral a personas gravemente discapacitadas y con un elevado nivel de dependencia. A partir de aquí se van a intentar cumplir los siguientes objetivos:

## OBJETIVOS

### General

1. Garantizar la cobertura de necesidades básicas del individuo impli-cándole activamente en el logro de las metas fijadas.

### Específicos

2. Evitar el potencial internamiento en instituciones propiciando que el individuo *permanezca en su entorno mientras las posibilidades que tenga a su alcance así lo permitan.*
3. Potenciar el desarrollo de habilidades tanto personales como sociales.

## DESTINATARIOS

Toda persona que solicita el Servicio de Atención Personal y Vida Autónoma, lógicamente se tiene que ajustar a un perfil, cumplir una serie de requisitos y ser valorada su inclusión a partir de unos criterios de selección previamente establecidos.

### Perfil

1. Persona socia de ASPAYM en cualquiera de sus asociaciones.
2. Padecer una lesión medular.
3. Tener reconocida administrativamente la Calificación de Minusvalía.

### Criterios de selección

1. Gravedad de la lesión.
2. Presencia de apoyos externos: familiares, vecinales, amistades, Servicios Sociales u otras entidades públicas y/o privadas.
3. Nivel de Recursos Económicos.

### Requisitos

1. Pago de cuota en función de su situación socioeconómica. Pensamos que es importante que se abone una cuantía económica por recibir este apoyo, aunque sea una cuota simbólica, porque de esta forma va a haber una mayor valoración del servicio, a la vez que una mayor legitimación por parte del usuario a la hora de reivindi-

car sus derechos. La cuota se hace a partir de la situación socioeconómica del demandante, de modo que quien más posibles tenga, realizará una mayor aportación que el que menos. Para aplicar lo mencionado existen unas tablas baremadas que tras una serie de cálculos indicarán cuál es la cuota de aportación del beneficiario.

## ACTIVIDADES

La configuración de las actividades para alcanzar los objetivos planteados, se pueden enmarcar en tres bloques bien diferenciados:

**Atención Personal:** Destinada a apoyar en las necesidades más directas del individuo:

- Aseo e higiene personal.
- Ayuda en el vestido.
- Levantarse-acostarse.
- Dar de comer.

**Atención del hogar:** Dirigidas a solventar las necesidades del entorno inmediato donde vive la persona:

- Limpieza del domicilio (altos y bajos).
- Lavado y atención de ropa.
- Realización de compras domésticas.
- Cocinado de alimentos.

**Educación en habilidades:** Serán aquellas actividades tendentes a conseguir aptitudes y actitudes que le supongan al sujeto alcanzar un mayor grado de autonomía no sólo personal sino también social. En relación a este último punto habría que decir que, dadas las circunstancias que rodean a una persona lesionada medular, hay muchas cosas o actividades de la vida diaria que si no se realizan, no es porque no se quiera, sino porque no se han aprendido, bien porque suponen demasiado esfuerzo o bien que no se han aprendido por carencia de una buena rehabilitación. Este es un aspecto que nos preocupa mucho y es donde estaría inmerso lo que denominamos el aspecto educativo del programa, esto es, intentar y propiciar que el individuo haga por sí mismo todo lo que realmente pueda hacer. El abordaje de esta faceta del programa es lo que a priori nos va a diferenciar de un servicio de ayuda a domicilio convencional como el que se pueda dispensar desde una administración pública, —que generalmente están pensados para tratar a personas mayores.

## RECURSOS PERSONALES

El personal participante y necesario para poder desarrollar correctamente el Servicio de Atención Personal y Vida Autónoma es el que a continuación se enumera:

### Asociaciones

- Asistente/a personal o auxiliar de hogar: Son los trabajadores, que dirigidos desde la asociación de referencia, van a tener el contacto directo y diario con los beneficiarios del programa, realizando los apoyos tanto personales como directos que han sido pautados por el técnico. Debe quedar claro que en este tipo de actuaciones quedan excluidas todas las labores de tipo sanitario (tactos rectales, sondajes vesicales, inyección de fármacos, etc.).
- Trabajador/a social: Es el profesional técnico que va a gestionar técnicamente el servicio desde su asociación. Se encargará de atender las demandas recibidas, valorarlas, adjudicar los servicios, llevar el correspondiente seguimiento y evaluación.
- Auxiliar administrativo/a: Dará cobertura a todas las gestiones de tipo administrativo que demande el servicio en la asociación.
- Coordinadores de programa: Están ubicados en el centro neurálgico de todo este entramado que se encuentra en la Federación Nacional. Se gestionará la globalidad de los aspectos técnicos y económicos (apoyar en los problemas técnicos, coordinar, establecer líneas de actuación homogéneas y realizar reuniones de seguimiento con los técnicos de cada asociación).

## RECURSOS ECONÓMICOS

### Subvenciones

1. **Ámbito Nacional:** Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a través de su convocatoria del 0,52% del IRPF. Es el principal avalador del programa.
2. **Ámbito Autonómico y Local:** Administraciones públicas de algunas comunidades autónomas.
3. **Esporádicas ayudas de entidades privadas** (p.e., Fundaciones bancarias).

Aportaciones de los beneficiarios.  
Financiación propia de la Asociación.

### 3. DINÁMICA DE EJECUCIÓN DEL PROGRAMA

La explicación de este apartado puede resultar extensa y prolija en sus detalles, pero de una forma somera y esquemática se puede circunscribir y explicar a través de los siguientes puntos:

- a) Envío de ficha de solicitudes a los socios, con varios meses de adelanto al mes de enero, para que dé tiempo a poder contemplar y valorar todas las solicitudes del programa.
- b) Atención y valoración inicial de demandas a través de ficha, solicitudes o por cualquier otra vía, contactando con el socio explicándole los términos del servicio, recogiendo cuál es su demanda manifiesta, indicándoles la documentación necesaria que se precisa y, a ser posible, estableciendo una cita para realizar una visita a domicilio.
- c) Visita a domicilio (imprescindible) viendo al socio en su contexto, lo que nos ayudará a valorar la demanda manifiesta en función de la necesidad real (para ello, siempre tener en cuenta la importancia de la participación de los apoyos familiares, en la medida de lo posible).
- d) Comunicación al usuario del servicio que se va a adjudicar (localización de horas y número de las mismas a la semana) y de la cuota a aportar por el mismo (se supone que tras recibir la documentación que se precisa para realizar los cálculos). Firma de contrato de prestación de servicio.
- e) Comunicación al Asistente Personal del Servicio que tiene que ofrecer y en los términos que se ha de ejecutar. Debe de quedar claro que sólo debe hacer lo que el Trabajador Social prescriba (sería importante que hubiera una presentación del Trabajador Social al Usuario y Asistente Personal).
- f) Seguimiento o coordinación periódica tanto con el propio usuario como con el Asistente Personal.

Previo a todo esto, es necesario que se haga una estimación del número de horas que se van a poder ofrecer durante todo el año, teniendo en cuenta, lógicamente, el presupuesto con el que se cuenta.

### 4. EXPECTATIVAS DE FUTURO

A pesar de que nuestro programa ha sido objeto recientemente de una importante reconversión con la finalidad de ofrecer cada día un mejor servicio a sus asociados y en concreto a las personas beneficiarias del mismo,

seguimos trabajando para incrementar su nivel de calidad en la asistencia. Siguiendo esta línea, está previsto incorporar dentro de la cobertura del Programa de «Atención Personal y Vida Autónoma», el Servicio de Teleasistencia; complemento ideal para ofrecer una cobertura integral a todas las necesidades de una persona lesionada medular.

Este programa es un servicio muy demandado, contando con una apreciable lista de espera, ya que las limitaciones presupuestarias impiden poder llegar a un mayor número de personas. Para afrontar esta circunstancia se está buscando el patrocinio o colaboración de algunas entidades interesadas en apoyar un programa de tan claros beneficios sociales.

# UNA VISIÓN PSICOSOCIAL DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ y MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ

Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo,

Psicólogo, socio y colaborador de ASPAYM

E-mail: [aguado@correo.uniovi.es](mailto:aguado@correo.uniovi.es)

## 1. INTRODUCCIÓN

El presente *capítulo* pretende proporcionar información complementaria al capítulo más general que, bajo el título «*Necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en Asturias*», también figura en este libro<sup>1</sup>. Como se detalla ampliamente en tal capítulo, la investigación en cuestión se centra en el tema de las *necesidades percibidas* por la población discapacitada de edad y gira en torno a las respuestas dadas a una «*entrevista semi-estructurada*» que se pasó a 325 personas con discapacidad mayores de 45 años residentes en el Principado de Asturias. En este capítulo se ofrece la información concreta relativa a uno de los colectivos participantes en dicha investigación, las 20 personas con lesión medular (LM) que cumplieron la «*entrevista semiestructurada*».

A continuación, vamos a proceder estructurando este capítulo de la siguiente forma:

- en primer lugar, la descripción de la muestra;
- en segundo lugar, la *exposición de las preocupaciones y necesidades señaladas*, las soluciones propuestas, las medidas y apoyos requeridos, los pensamientos sobre el futuro y los problemas destacados por las personas con LM participantes en la investigación;

---

<sup>1</sup> Este trabajo ha sido objeto de un contrato de investigación (referencia CN-01-249-B1), dentro del «*Programa de estudios sobre discapacidad y envejecimiento*», entre el IMSERSO y la Universidad de Oviedo. Más información sobre sus resultados puede consultar el informe completo (Aguado, Alcedo, Fontani, Arias y Verdugo, 2001).

- en tercer lugar, el *análisis comparativo* con otros colectivos de personas con discapacidad, es decir, la visión contrastada de las relaciones entre el tipo de discapacidad y el número de preocupaciones y necesidades señalados, ídem preocupaciones sobre salud, sobre recursos económicos, bienestar emocional, existencia de barreras, soluciones propuestas, medidas y apoyos requeridos;
- en cuarto lugar, finalmente, vamos a llegar a las *conclusiones* que pueden obtenerse de esta investigación.

De seguido pasamos a reseñar las principales características que definen a las personas con LM participantes en nuestro estudio.

## 2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Como ya se ha adelantado, la «*entrevista semiestructurada*» es contestada por 20 lesionados medulares, el 85% de los cuales la cumplimentan en su domicilio y el 10% en los locales de la propia asociación, ASPAYM Principado de Asturias. En un 90% de los casos es el propio interesado quien proporciona la información, en un 5% algún familiar, y en otro 5% un cuidador.

La edad de las 20 personas con LM se distribuye entre 50 y 73 años, con una edad media de 58,8 años (DT = 6,81). Hay un claro predominio de varones, 15, el 75%, y de nacidos en Asturias (80%), con una ligera mayoría de residentes en poblaciones de menos de 10.000 habitantes (55%).

La mayoría de los casos, 60%, están casados, un 20% solteros y otro 20% viudos. Predomina el nivel cultural de estudios primarios, un 70%. En cuanto a la situación laboral, la mayoría, un 65%, son pensionistas; un 25% jubilados y un 10% amas de casa.

En lo que concierne a los ingresos, un 55% disfruta de pensión no contributiva, un 40% de pensión contributiva, mientras que un 5%, un único caso, carece de ingresos.

Respecto a la familia, en el 40% de los casos se da la presencia de uno o los dos progenitores, en el 90% de hermanos, y en el 65% de hijos.

En cuanto a tipo de convivencia, un 70% vive con la familia propia, un 15% con la familia de origen, un 5% no en familia, y finalmente dos casos, el 10%, viven solos.

En consecuencia, han respondido a la entrevista personas con LM mayores, predominio de varones, asturianos de origen, domiciliados en áreas rurales, con nivel cultural y profesional no muy elevado, pensionistas, resi-

dentes en viviendas familiares, con hermanos e hijos. Atención especial merece esa *minoría* sin ingresos y sin familia.

Por lo que concierne a las variables clínicas, han cumplimentado la entrevista personas con LM mayores, de etiología mayoritaria por accidente (85%), con un 77,7% de grado medio de minusvalía reconocida, con una edad media de adquisición de 43 años (DT = 10,08) y con un rango entre 22 y 58, y, finalmente, con una media de años con la LM próxima a 16 (DT = 10,53), con un rango entre 2 y 33. A mayor abundamiento, 8 casos llevan más de 20 años con la LM y, de ellos, 3 más de 30.

### 3. EXPOSICIÓN DE LAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES SEÑALADAS POR LAS PERSONAS CON LM

Las *necesidades y preocupaciones individuales* de las personas mayores que envejecen han sido reconocidas como uno de los principios conceptuales que conforman el constructo de *calidad de vida* (Verdugo y Schalock, 2001). Se admite que entre los múltiples factores determinantes de la calidad de vida, el *apoyo recibido y percibido* y la *satisfacción de las necesidades* planteadas por esta población constituyen requisitos básicos para lograr una vida sana y plena. De hecho, los planteamientos del *Plan Internacional de Acción sobre el Envejecimiento* (1998) de la ONU, primer instrumento internacional regulador de la formulación de políticas y programas dirigidos a la vejez, inciden en que las *necesidades percibidas* por la población de personas mayores con discapacidad se incluyan en el marco de las políticas y medidas diseñadas para la mejora de la calidad de vida de la población anciana en general. Ítem más, los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento han puesto el acento en el estudio cualitativo de estas *necesidades individuales*.

Sin embargo, y pese a este reconocimiento, existe muy poca información sobre cómo perciben las propias personas con discapacidad su envejecimiento. Es este un aspecto novedoso y carente de apoyo empírico. Dichas necesidades han sido con frecuencia olvidadas e ignoradas. Además, en el caso concreto de la discapacidad que nos ocupa, la LM, sabemos muy poco acerca de las necesidades y las expectativas de futuro de las personas mayores con LM porque aún es muy reciente la configuración de los primeros grupos que entran en la tercera edad (Cushman y Hassett, 1992; Roth, Lovell, Heinemann, Lee y Yarkony, 1992). Debido a los avances, entre otros, en la *tecnología médica* y en las *ayudas técnicas*, la expectativa de vida de estas personas, que en los años setenta era de unos 30 años después de la lesión, es hoy en día similar a la de la población general (DeJong y Batavia, 1991).

Desconocemos, pues, muchos aspectos relacionados con la *calidad de vida* de estas personas con LM de edad. Aunque ya son varios los autores

que afirman que las áreas que constituyen la *calidad de vida* de estas personas son las mismas que para la población general (Rueda, 2001), en lesionados medulares mayores este concepto no se ha investigado. Nuestro estudio no ha querido dejar de lado este tema y analiza, a través de cuatro *preguntas abiertas*, la prevalencia de las *principales necesidades percibidas* por las 20 personas con LM mayores de 45 años participantes en la investigación, *necesidades relacionadas con su calidad de vida*.

En lo relativo a las **preocupaciones y necesidades** señaladas por nuestros sujetos con LM, los resultados encontrados presentan los siguientes porcentajes de casos de elección (**cuadro 1**):

**CUADRO 1. Porcentajes de casos de las preocupaciones y necesidades percibidas más frecuentemente señalados**

- Área de la salud, 40%
- Falta de recursos económicos, 25%
- Falta de recursos asistenciales, 10%
- Bienestar emocional, 10%
- Barreras arquitectónicas, 10%
- Otras preocupaciones, 30%

De los anteriores datos queremos resaltar la importancia que las cuestiones relacionadas con la *salud* tienen para este colectivo. Casi la *mitad* de nuestros LM (40%) manifiestan preocupación por este tema. Estos resultados están en consonancia con los datos recogidos en la escasa literatura que se ha acercado al estudio de los problemas de salud y cambios físicos asociados al envejecimiento de las personas con LM. La sensación compartida de «*envejecimiento físico prematuro*» (Zarb, 1991, 1993) se caracteriza por un deterioro generalizado que parece estar más relacionado con el tiempo transcurrido desde la aparición de la discapacidad que con la edad en sí misma. Los síntomas más frecuentemente descritos tienen que ver con úlceras por presión debidas al adelgazamiento de la piel, osteoporosis que conduce a huesos frágiles que se pueden romper más fácilmente en actividades como las transferencias, falta de sensibilidad en las manos debido al síndrome de *túnel carpiano*, artritis en los dedos, fallos renales y enfermedades respiratorias, genitourinarias y cardiovasculares (Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Lammertse et al., 1993; McGlinchey-Berroth, Morrow, Ahlquist et al., 1995; Pentland, McColl y Rosenthal, 1995; Priebe y Rintala, 1995; Alander, Parker y Stauffer, 1997). Estos problemas físicos tienen implicaciones importantes para la *movilidad* y el *cuidado personal*; resultando que las rutinas diarias llevan más tiempo y son más difíciles de ejecutar. Todo lo anterior acarrea un descenso correlativo en la satisfacción con la

calidad de vida. Por tanto, no sorprende en absoluto que la salud represente la preocupación más importante que perciben nuestras personas con LM.

Junto a estos problemas de salud, también aparecen otras *preocupaciones y necesidades* compartidas por un importante número de nuestras personas con LM, concretamente, las relacionadas con la *falta de recursos económicos* (25%). Es este un tema importante y no carente de serias y graves implicaciones. No debemos olvidar que la insuficiencia de medios económicos acentúa aún más la dependencia de estas personas y limita el acceso a aquellos recursos que les proporcionan mejoras importantes como, por ejemplo, la adquisición de *ayudas técnicas*, dispositivos que *potencian el rendimiento y la autonomía personal* a través de la corrección o aminoración de sus limitaciones y que resultan altamente eficaces para mejorar la calidad de vida de estas personas (Helios II, 1996).

Asimismo, queremos hacer mención de las preocupaciones relativas a la *falta de recursos asistenciales* (10%) y a la *existencia de barreras arquitectónicas* (10%) también señaladas por nuestros sujetos. Por un lado, ya hace tiempo que se vienen denunciando las grandes carencias existentes en los *servicios de apoyo* de las personas con discapacidad en general, y más aún de las que están envejeciendo (Beardshaw, 1988; Fiedler, 1988; McColl y Rosenthal, 1994). Por otro lado, las múltiples *barreras arquitectónicas, urbanísticas, de edificación y de transporte* aún existentes impiden y obstaculizan la plena integración social de estas personas y propician su marginación. De hecho aún estamos lejos de alcanzar los objetivos planteados por el programa TIDE (*Iniciativas Tecnológicas para Personas con Discapacidad y Mayores*) que ya lanzó la Comunidad Europea en los años noventa, programa específicamente dedicado al desarrollo de la tecnología de la rehabilitación (TIDE, 1996).

Con relación a las **soluciones propuestas**, recogidas en el **cuadro 2**, se observa que las personas con LM coinciden en señalar las de tipo *económico y asistencial* (ambas con un escaso 10%) como las soluciones más adecuadas para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente mencionadas.

#### CUADRO 2. Porcentajes de casos de soluciones propuestas más frecuentemente señalados

- Soluciones económicas, 10%
- Soluciones asistenciales, 10%
- Soluciones sanitarias, 5%
- Supresión barreras arquitectónicas, 5%
- Otras soluciones, 10%

Parece, pues, que para los sujetos con LM que conforman nuestra muestra las respuestas a los problemas que surgen en esta etapa de su vida están moldeadas principalmente por recursos asistenciales y materiales. La disponibilidad de un apoyo y asistencia adecuados y aceptables por la persona discapacitada que envejece es un aspecto particularmente importante en este contexto (Zarb, 1991, 1993; Whiteneck, Charlifue, Frankel, Fraser et al., 1992). Las soluciones que las personas LM proponen van encaminadas hacia la consecución de servicios de ayuda a domicilio, más participación de voluntariado, opciones de alojamiento adecuadas, buena cobertura económica, etc. Todo ello sin olvidar la importancia que también cobran para nuestros sujetos los *aspectos sanitarios* y la *eliminación de barreras arquitectónicas*.

Por lo que respecta a las **medidas y apoyos requeridos**, las elecciones alcanzan los porcentajes siguientes (cuadro 3):

**CUADRO 3. Porcentajes de casos de medidas y apoyos requeridos más frecuentemente señalados**

- Apoyos asistenciales, 25%
- Apoyos sanitarios, 20%
- Apoyos económicos, 20%
- Apoyos institucionales, 20%
- Apoyos en el entorno, 20%
- Supresión barreras arquitectónicas, 20%
- Otros apoyos, 30%

Observamos que los *apoyos asistenciales* (25%) son los requeridos por un porcentaje mayor de casos, aunque seguidos muy de cerca por el resto de las medidas señaladas, todas ellas con un 20% de elección. En conjunto, las personas con LM solicitan apoyos en casi todos los ámbitos que conforman su entorno. De estos datos se desprende que los distintos servicios comunitarios no ofrecen una cobertura capaz de dar respuesta a las múltiples necesidades de estas personas. Si esto es así, es decir, si las personas con LM perciben que los recursos y apoyos con que cuentan son insuficientes, no es difícil entender, tal y como recoge Zarb (1991, 1993), que el proceso de envejecimiento se viva como una grave amenaza para la independencia personal.

De hecho, una de las principales preocupaciones que presentan las personas con LM que envejecen es la pérdida de control sobre sus vidas. El equilibrio entre la independencia-dependencia que han sido capaces de alcanzar se puede ver amenazado por los cambios propios del envejecimiento (Rodgers y Marini, 1994). A medida que la habilidad para manejarse con las

actividades de la vida diaria disminuye, como resultado de la movilidad reducida o del aumento de dolor, entre otros posibles factores, comienzan a depender más de la ayuda de los demás. Por ello es importante proporcionarles los apoyos y la asistencia necesaria para optimizar la sensación de control e independencia de la persona.

Ahora bien, no debemos olvidar que todos estos apoyos, para que sean verdaderamente eficaces, han de estar *adaptados y ajustados* a cada persona discapacitada. No han de ser prescritos de forma genérica, es decir, con la misma intensidad o amplitud para todos los sujetos con LM. Es esta una recomendación ya recogida en el *Plan Internacional de Acción sobre el Envejecimiento* (1998) de la ONU, que insta a que los apoyos en el hogar y en la comunidad se ajuste al nivel de dependencia de cada persona y se vaya acomodando a los cambios derivados del envejecimiento. Si se tienen en cuenta estas premisas, los *apoyos* sí contribuirán a la mejora de la calidad de vida de nuestros sujetos. Sin embargo, nos consta que ésta no es la práctica más frecuente. De igual forma, también sería deseable que cualquiera de estos apoyos permitiese a la persona con LM que envejece mantener sus lazos y contactos con la familia, amigos y sociedad en general.

En cuanto a los **pensamientos sobre el futuro**, las respuestas agrupadas ofrecen las siguientes elecciones (**cuadro 4**):

**CUADRO 4. Porcentajes de los pensamientos sobre el futuro más frecuentemente señalados**

- Incierto, con preocupación, 40%
- Pesimismo: mal, negro, con miedo, 30%
- Optimismo: resuelto, bien, sin problemas, 25%
- Respuestas de evitación: nada, no piensa en el futuro, 15%
- Otras opciones, 10%
- Pocas ganas de vivir, 0%, ninguna respuesta

La visión de un *futuro incierto*, percibido con *preocupación*, es el pensamiento más compartido por nuestros sujetos (40%), junto a la predicción de un porvenir un tanto oscuro, presagiado con un cierto recelo y miedo (30%). Paralelamente a esta visión de futuro pesimista y negativa aparece un porcentaje importante de sujetos que piensan en un futuro desde un prisma más *optimista*. Un 25% de las personas con LM consideran que su futuro está resuelto y exento de problemas significativos. También es cierto que otras personas prefieren *no pensar en ese futuro* (15%). Sí nos parece importante reseñar que, pese a lo anterior, es decir, la visión negativa, pesimista y la evitación de pensamientos sobre un futuro un tanto incierto, *ninguna* de las personas con LM participantes en nuestro estudio muestra *rechazo a vivir ese futuro*.

Por último, y atendiendo a los **problemas destacados**, las personas con LM optan por señalar los siguientes (**cuadro 5**):

**CUADRO 5. Porcentajes de problemas más frecuentemente señalados**

- Tensión y estrés, 40%
- Inseguridad, 30%
- Insomnio, 25%
- Miedo a casi todo, 15%
- Incapacidad para tomar decisiones, 15%
- Ningún problema señalado, 10%
- No poder divertirme, 10%
- Alcoholismo, 5%
- No encontrar salida a mi situación, 5%
- No poder hacer amistades, 5%
- Malas condiciones de hogar, 5%
- Sentimientos de inferioridad, 5%
- Timidez, 5%
- Problemas de memoria, 5%
- Pocas ganas de vivir, 5%
- Ideas de suicidio, 0%
- Drogas, 0%

Los problemas más frecuentemente mencionados son los relativos a *tensión y estrés* (40%), *inseguridad* (30%) e *insomnio* (25%). Los problemas restantes presentan unos porcentajes de elección mucho más bajos. Queremos resaltar la baja incidencia de problemática grave señalada por nuestros sujetos con LM. Problemas como *alcoholismo*, *sentimientos de inferioridad* o *pocas ganas de vivir* son reseñados sólo en un 5% de casos. Es más, un 10% admite no presentar *ningún problema* y las respuestas relativas a *consumo de drogas* o *ideación suicida* no fueron elegidas por ninguno de nuestros sujetos. Ante este tipo de elecciones podemos concluir que no parece que se trate de un colectivo que pueda asociarse a infelicidad, insatisfacción, depresión, desesperación, resignación, etc. Dicho de otra forma, y a la luz de estos datos, la defendida *universalidad* por parte de algunos modelos de *sintomatología depresiva y reacciones patológicas* en los pacientes con LM no encuentra apoyo en la problemática que manifiestan nuestros sujetos (Aguado, 1990; Rueda, 2001). Podemos afirmar, por tanto, que hay perso-

nas con LM de edad que son capaces de afrontar el proceso de envejecimiento sin mayores dificultades, al igual que ocurre en otras etapas de su vida (Buckelew, Frank, Elliott, Chaney y Hewett, 1991; Judd, Brown y Burrows, 1991; Hanson, Buckelew, Hewett y O'Neal, 1993; Kishi, Robinson y Forrester, 1994). Así, pues, la LM en la vejez parece que es compatible con ser feliz, llevar una buena calidad de vida y desarrollar relaciones satisfactorias. A similares conclusiones llegaron también Whiteneck et al. (1992) en uno de los pocos estudios realizados con LM mayores.

Dicho de otra forma, a la luz de estos datos, la defendida *universalidad* por parte de algunos modelos de la *sintomatología depresiva* y de las *reacciones patológicas* en los pacientes con LM no encuentra apoyo en la problemática que manifiestan nuestros sujetos.

Todo lo anterior nos anima a aprovechar estas líneas para seguir haciendo hincapié en la necesidad de abandonar la visión patologizada de este colectivo de personas con LM. Es decir, no todas las consecuencias de la LM implican patología. Ítem más, dicha perspectiva fomenta en los profesionales prácticas clínicas y actitudes que, lejos de favorecer la recuperación e integración, provocan y refuerzan las reacciones patológicas (Ernst, 1987; Frank, Elliot, Corcoran y Wonderlich et al., 1987; Aguado, 1990; Aguado y Alcedo 1995; Rueda, 2001). Junto a estas implicaciones prácticas, la despatologización del estudio de la adaptación a la LM lleva implícito el reconocimiento del *protagonismo* de la persona en el proceso de adaptación, de tal forma que se convierte en un agente activo en la tarea de optimizar su *autonomía* personal y su *calidad de vida* (Aguado, 1990; Trieschmann, 1992, 1995).

Una vez expuestas las principales preocupaciones y necesidades percibidas, las soluciones propuestas, las medidas y apoyos requeridos, los pensamientos sobre su futuro y los problemas expresados por los 20 sujetos con LM, dedicaremos el siguiente apartado al *análisis comparativo* de dichas *necesidades* con otros *colectivos de personas con discapacidad* que también participaron en nuestro estudio.

#### 4. ANÁLISIS COMPARATIVO CON OTROS COLECTIVOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Avanzábamos líneas atrás que también nos interesa conocer si existe *relación* entre las *preocupaciones* y *necesidades percibidas* por nuestros sujetos y el *tipo de discapacidad*. Aunque hay *aspectos comunes* en la experiencia de todas las personas con discapacidad que envejecen, hay otros que no lo son en función de los distintos tipos de discapacidad. No debemos olvidar que el colectivo de personas con discapacidad es *heterogéneo*. Así, sabemos que parece existir en general un descenso notable en el bienestar físico y en el estado de salud alrededor de los 20-30 años desde la aparición

de la discapacidad, independientemente de la edad cronológica. Pero, pese a este elemento común, aparecen *trayectorias diferentes* en las distintas discapacidades (Zarb, 1991, 1993; Quinn, 1998). Algunos grupos experimentan un deterioro progresivo que frecuentemente comienza en un estadio muy temprano de la aparición de la discapacidad como, p.e., en las artritis reumatoides de larga evolución. En cambio, otros manifiestan un proceso similar de deterioro gradual progresivo, pero después de muchos años de evolución de la discapacidad y de relativa estabilidad; es el caso de las personas afectadas de polio o con LM.

Todo lo anterior nos permite afirmar que el proceso de envejecimiento no aparece como un *proceso unitario*. Las necesidades de apoyo y la intensidad de éstos varían en función de las distintas discapacidades y en función de los individuos que las padecen. El análisis comparativo que hemos llevado a cabo examina y pone de manifiesto lo común y lo específico de envejecer según cada una de las distintas discapacidades y puede servir de base para adecuar y ajustar los apoyos que se facilitan desde los organismos públicos a las necesidades de estas personas y así ayudarles a solucionar sus problemas y potenciar una mejor calidad de vida.

Por lo que atañe al *análisis comparativo* con otros colectivos de personas con discapacidad, es decir, la visión contrastada de las *relaciones entre el tipo de discapacidad y el número total de preocupaciones y necesidades señalados*, en el **cuadro 6** aparece el estudio de tales diferencias para el que se ha realizado un *análisis de varianza* utilizando la prueba de *significación post-hoc de Duncan*.

Dicho análisis arroja dos grupos bien diferenciados. Un primer grupo en el que se sitúan las personas con DA y DV, quienes presentan una media de preocupaciones y necesidades baja, 0,69 y 1,51 respectivamente. Un segundo grupo, en el que coinciden todas las restantes discapacidades, con un rango que oscila desde 1,64 para RM hasta 2,42 para DF con AF. Dentro de este grupo, **las personas con LM** presentan una puntuación de 2,0, situándose en una *zona media* respecto al resto de las discapacidades.

**CUADRO 6. Diferencias en número de preocupaciones y necesidades percibidas en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)**

- Menor número de preocupaciones: deficiencia visual (DV) y auditiva (DA)
- Resto, progresivamente de menos a más: retraso mental (RM), Alzheimer, discapacidad física sin afectación cerebral (DF sin AC), discapacidad física por **lesión medular (LM)**, discapacidad física por enfermedad (DF por enfermedad), Parkinson, trastorno mental (TM) y discapacidad física con afectación cerebral (DF con AC)

En cuanto a las *relaciones* entre el *tipo de discapacidad* y las *preocupaciones sobre salud*, hay que destacar que **no se producen diferencias significativas** entre los distintos colectivos de personas con discapacidad, resultando que todos están preocupados por la salud de forma similar.

Por lo que respecta a las *relaciones* entre el *tipo de discapacidad* y el *número de preocupaciones sobre recursos económicos* (cuadro 7), se establece el siguiente orden: Aparecen tres grupos claramente diferenciados. Por un lado, las personas con Parkinson, DF con AC, DV y DA, Alzheimer y DF Enf, con las puntuaciones más bajas (rango que va desde 0,03 a 0,2). Por otro, los sujetos con TM, RM y LM, con puntuaciones intermedias. Dentro de este grupo, **las personas con LM** presentan la *media de preocupaciones sobre recursos económicos más alta*, 0,3. Por último, el grupo de DF sin AC, que presenta las puntuaciones más altas, 0,46.

**CUADRO 7. Diferencias en número de preocupaciones sobre recursos económicos en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)**

- Menor número de preocupaciones: Parkinson, DF con AC, DV, DA, Alzheimer, DF por enfermedad
- Intermedio: TM, RM, DF LM
- Mayor: DF sin AC

Por lo que atañe a las relaciones entre el tipo de discapacidad y las preocupaciones sobre bienestar emocional (cuadro 8), podemos observar que aparecen asimismo tres grupos diferenciados, aunque con solapamiento. Un primer grupo estaría formado por las personas con TM, donde aparecen las puntuaciones más altas, una media de 0,93. A continuación, el segundo grupo de los enfermos de Parkinson, las personas con RM y DF con AC, con un rango que va de 0, 83 a 0,46. El tercer grupo, el resto, donde encontramos a los sujetos con LM, cuya media de puntuaciones es de 0,4.

**CUADRO 8. Diferencias en número de preocupaciones relativas al bienestar emocional en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)**

- Menor: DF por enfermedad, DA, DF sin AC, DV, Alzheimer, DF LM
- Intermedio: Parkinson, RM, DF con AC
- Mayor: TM

La variable *número de preocupaciones sobre existencia de barreras* establece también tres grupos diferenciados (**cuadro 9**). El primero de los grupos estaría formado por las personas con DA y RM, subconjunto que presenta las puntuaciones más bajas, 0,03 - 0,04. El segundo, con puntuaciones intermedias, recoge a los enfermos de Alzheimer y a las personas con TM, 0,15 - 0,19, respectivamente. El tercero, con las puntuaciones más elevadas, corresponde a las distintas tipologías de discapacidad física, con un rango que va de 0,28 a 0,58, siendo la media de puntuaciones para los sujetos con LM de 0,35. Como era lógico de esperar, el colectivo de físicos en general, y los sujetos con LM, en particular, expresan un mayor número de preocupaciones por el tema de las barreras arquitectónicas.

**CUADRO 9. Diferencias en número de preocupaciones por la existencia de barreras en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)**

- Menor: DA, RM
- Intermedio: Alzheimer, TM
- Alto: DF sin AC, Parkinson, DV, DF LM, DF por enfermedad, DF con AC

En el análisis de las diferencias entre los *grupos de discapacidad en función del número soluciones propuestas* (**cuadro 10**), aparece el siguiente *ranking*: El análisis *post-hoc de Duncan* encuentra dos grupos netamente diferenciados. El primero agrupa las puntuaciones más bajas, que corresponden a las personas con DA (0,34). El segundo está constituido por el resto de las distintas tipologías de personas con discapacidad. El rango de puntuaciones oscila entre 1,05, la media de puntuaciones más baja que corresponde al grupo de personas con DV, y 1,54, la más alta y correspondiente a los enfermos de Parkinson. Dentro de este grupo, nuestros sujetos con LM presentan una puntuación de 1,15, lo que les sitúa como uno de los grupos que demanda mayor número de soluciones, soluciones relativas, casi de forma exclusiva, a la supresión de barreras arquitectónicas. Decimos de forma casi exclusiva ya que los LM participantes en nuestro estudio plantean como respuesta a sus necesidades y preocupaciones muy pocas soluciones de tipo asistencial o de apoyo emocional. En cambio, aparecen como grupo netamente diferenciado del resto demandando más soluciones al problema de las barreras.

**CUADRO 10. Diferencias en número total de soluciones propuestas en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)**

- Menor número de soluciones: DA
- Resto, progresivamente de menos a más: DV, DF con AC, RM, DF sin AC, TM, DF LM, DF por enfermedad, Alzheimer, Parkinson

Finalmente, las relaciones entre el *tipo de discapacidad* y el *número de medidas y apoyos requeridos* (**cuadro 11**) indican que la prueba de *significación* establece diferencias entre tres subgrupos. Un primer subgrupo, con las puntuaciones más altas, lo forman las personas afectadas de Alzheimer (2,94). Un segundo subgrupo, con puntuaciones intermedias, recoge a los distintos tipos de discapacidad física y a los enfermos de Parkinson, situándose las **personas con LM** en el nivel más alto (1,95), es decir, como el grupo de discapacidad física que requiere mayor número de apoyos, concretamente *apoyos en el entorno*. El tercero agrupa a DV, DA, RM y TM, con las puntuaciones más bajas (0,45 a 1).

**CUADRO 11. Diferencias en número total de medidas y apoyos requeridos en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)**

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Menor número de medidas: DA, RM, TM, DV</li> <li>• Intermedio: DF con AC, DF sin AC, DF por enfermedad, Parkinson, <b>DF LM</b></li> <li>• Mayor número de medidas: Alzheimer</li> </ul> |
|---|

En síntesis, podemos afirmar que existen *diferencias estadísticamente significativas* en el número y tipo de preocupaciones y necesidades planteadas, de soluciones propuestas y de medidas y apoyos requeridos en función del tipo de discapacidad. Dicho de otra forma, las personas con LM participantes en nuestra investigación difieren del resto de los distintos colectivos de personas con discapacidad en estos aspectos que hemos analizado. En concreto, en este grupo de personas con LM se observan como datos más relevantes los siguientes:

- Presentan una media de preocupaciones y necesidades similar al resto de las personas con discapacidad física, a excepción del grupo de discapacidad física con afectación cerebral, quienes expresan mayor número de necesidades.
- No difieren del resto de los grupos en cuanto a las preocupaciones y necesidades relacionadas con el tema de la salud.
- Expresan mayor número de preocupaciones por los recursos económicos y por el tema de las barreras arquitectónicas.
- Constituyen el colectivo que demanda más soluciones al problema de las barreras arquitectónicas.
- También difieren significativamente del resto en cuanto a una mayor demanda de medidas y apoyos en el entorno.

Todos estos resultados apoyan la tesis de que los *efectos del envejecimiento* variarán, más que dependiendo de la edad cronológica de los sujetos, en función de las *discapacidades específicas, del estado de salud, de la disponibilidad de apoyos, de las necesidades cubiertas, de la calidad de los servicios de atención, del entorno social*, etc. Por tanto, no podemos entender el proceso de envejecimiento como un proceso unitario. Aunque las personas con LM comparten determinadas necesidades y preocupaciones con otras personas que presentan diferentes discapacidades, también muestran necesidades y preocupaciones muy específicas, como es el tema de las *barreras arquitectónicas* y de los *apoyos en el entorno*.

## 5. CONCLUSIONES

El aumento en las expectativas de vida de las personas con LM ha generado un incremento cuantitativo de jóvenes lesionados que vivirán hasta edades avanzadas. Esta situación plantea un problema de magnitud considerable, que se incrementará en el futuro, y que demanda respuestas a sus necesidades. Cualquier propuesta de actuación ha de partir de un estudio y análisis exhaustivo que permita conocer en profundidad el proceso de envejecimiento de estas personas con LM. Así, se podrá planificar sin prisas y pausas actuaciones a distintos niveles. El estudio que acabamos de presentar pretende aportar datos al estado de conocimientos sobre el tema, aún precario e insuficiente.

Hemos comprobado que las *preocupaciones y necesidades* compartidas por la gran mayoría de las personas con LM de edad participantes en nuestro estudio son las relacionadas con la *salud*, con la *falta de recursos económicos* y con la presencia de *barreras arquitectónicas*. Por lo que concierne a las *soluciones propuestas*, coinciden frecuentemente en señalar los *recursos económicos* y los *asistenciales*, como los más adecuados para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas. En lo referente a los *apoyos requeridos*, se observa una demanda similar de apoyos de todo tipo, *asistenciales, sanitarios, económicos, institucionales*, y de *accesibilidad en el entorno*.

En el análisis comparativo con otros colectivos de personas con discapacidad, han aparecido diferencias significativas en el número y tipo de preocupaciones y necesidades planteadas, de soluciones propuestas y de medidas y apoyos requeridos. Junto a estas diferencias, aparecen elementos comunes a todo el colectivo de personas con discapacidad, como es el caso de las necesidades y preocupaciones relacionadas con la salud.

Ante este estado de cosas, y dado que la poca información disponible sobre LM y envejecimiento sugiere que se puede conseguir una *calidad de vida satisfactoria* cuando, junto al control de los aspectos médicos también se interviene sobre las variables psicológicas, sociales y ambientales, lo que

cabe es planificar actuaciones dirigidas a solventar las necesidades y preocupaciones que nuestros sujetos con LM consideran aún no cubiertas. En este sentido, y en base a los resultados encontrados en nuestro estudio, convendría priorizar la actuación en las *siguientes áreas*:

- Las adaptaciones en el hogar y la accesibilidad, que facilita la participación de la persona en la vida familiar y social.
- Intervención temprana y seguimiento adecuado en materia de salud para prevenir las múltiples complicaciones que pueden aparecer a nivel físico.
- Apoyo terapéutico para optimizar la funcionalidad y mitigar los efectos de posibles alteraciones emocionales u otros efectos secundarios del proceso de envejecimiento.
- Promover el apoyo social dado su papel favorecedor del bienestar y de la adaptación a la LM.
- Propiciar un entorno estimulante y enriquecido que ayude a retrasar o impedir el desarrollo de una elevada situación de dependencia.
- Reforzar el apoyo a los cuidadores y familias que tendrán que soportar un tiempo e intensidad de cuidado más extensos.

En definitiva, las implicaciones del aumento de la longevidad en las personas con LM suponen el dar respuesta a *nuevas necesidades*, principalmente, adaptaciones en pro de una mejor y más amplia accesibilidad, más ayudas técnicas, incremento de los recursos económicos y mayor dotación de apoyos en el entorno. Todas las posibles propuestas de políticas y servicios se deberían desarrollar consultando previamente al propio sujeto con LM de forma que se sienta participe activo del proceso. Ello redundará, sin duda, en un incremento de la *calidad de vida* de las personas con LM que envejecen.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGUADO, A. L. (1990): «Proceso de adaptación a la discapacidad: Modelos e implicaciones terapéuticas». *Comunicación* presentada a la *XV Reunión Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica*, Córdoba, 1-3-XI (*Anales de Psiquiatría*, 6, suplemento n.º 2, 26-27).
- AGUADO, A. L. y ALCEDO, M. A. (1995): «La intervención en discapacidad física». En: M. A. VERDUGO (Dir.): *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 185-221). Madrid: Siglo XXI.
- AGUADO, A. L.; ALCEDO, M. A.; FONTANIL, Y.; ARIAS, B. y VERDUGO, M. A. (2001): *Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas disca-*

*pacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de (inédito).*

- ALANDER, D. H.; PARKER, J. y STAUFFER, E. S. (1997): «Intermediate-term Outcome of Cervical Spinal Cord-Injured Patients Older than 50 Years of Age». *Spine*, 22 (11): 1189-1192.
- BEARDSHAW, V. (1988): *Last on the List: Community Services for People with Physical Disabilities*. Londres: King's Foundation.
- BUCKLEW, S. P.; FRANK, R. G.; ELLIOTT, T. R.; CHANEY, J. y HEWETT, J. (1991): «Adjustment to Spinal Cord Injury: Stage Theory Revisited». *Paraplegia*, 29 (2), 125-130.
- CUSHMAN, L. A. y HASETT, J. (1992): «Spinal Cord Injury: Ten and Fifteen Years After». *Paraplegia*, 30 (9), 690-696.
- DEJONG, G. y BATAVIA, A. I. (1991): «Toward a Health Service Research Capacity in Spinal Cord Injury». *Paraplegia*, 19, 373-389.
- ERNST, F. A. (1987): «Contrasting Perceptions of Distress by Research Personnel and their Spinal Cord Injured Subjects». *American Journal of Physical Medicine*, 66 (1), 12-15.
- FIEDLER, B. (1988): *Living Options Lottery: Housing and Support Services for People with Severe Physical Disabilities*. Londres: Prince of Wales Advisory Group on Disability.
- FRANK, R. G.; ELLIOTT, T. R.; CORCORAN, J. R. y WONDERLICH, S. A. (1987): «Depression After Spinal Cord Injury: Is it Necessary?». *Clinical Psychology Review*, 7 (1), 1-20.
- HANSON, S.; BUCKLEW, S. P.; HEWETT, J. y O'NEAL, G. (1993): «The Relationship Between Coping and Adjustment After Spinal Cord Injury: A 5-Year Follow-up Study». *Rehabilitation Psychology*, 38 (1), 41-52.
- HELIOS II-THEMATIC GROUP N. 10 FUNCTIONAL REHABILITATION (1996): *Technical Aids Rehabilitation. European Commission. DGV/E. 3 Integration of Disable People*. Bruselas: Bélgica.
- JUDD, F. K.; BROWN, D. J. y BURROWS, G. D. (1991): «Depression, Disease and Disability: Application to Patients with Traumatic Spinal Cord Injury». *Paraplegia*, 29 (2), 91-96.
- KISHI, Y.; ROBINSON, R. G. y FORRESTER, A. W. (1994): «Prospective Longitudinal Study of Depression Following Spinal Cord Injury». *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 6 (3), 237-244.
- MCCOLL, M. A.; STIRLING, P.; WALKER, J.; COREY, P. y WILKINS, R. (1999): «Expectations of Independence and Life Satisfaction among Ageing Spinal Cord Inju-

red Adults». *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary*, 21 (5-6), 231-240.

MCGLINCHY-BERROTH, R.; MORROW, L.; AHLQUIST, M.; SARKARATI, M. y MINAKER, K. L. (1995): «Late-life Spinal Cord Injury and Aging with a Long Term Injury: Characteristics of two Emerging Populations». *Journal of Spinal Cord Medicine*, 18 (3): 183-93.

PENTLAND, W.; MCCOLL, M. A. y ROSENTHAL, C. (1995): «The effect of Aging and Duration of Disability on Long Term Health Outcomes Following Spinal Cord Injury». *Paraplegia*, 33 (7): 367-73.

ONU (1998): *International Plan of Action on Ageing*. Nueva York: Division for Social Policy and Development.

PRIEBE, M. M. y RINTALA, D. H. (1995): «Spinal Cord Injury». En: A. E. Dell Orto y R. P. Marinelly (Eds.): *Encyclopedia of disability and rehabilitation* (ps. 688-695). Nueva York: Simon y Schuster.

QUINN, P. (1998): *Understanding Disability. A Lifespan Approach*. Londres: Sage Publications.

RODGERS, S. L. y MARINI, I. (1994): «Physiological and Psychological Aspects of Aging with Spinal Cord Injury». *SCI Psychosocial Process*, 7 (3), 98-103.

ROTH, E. J.; LOVELL, L.; HEINEMANN, A. W.; LEE, M. Y. y YARKONY, G. M. (1992): «The Older Adult with a Spinal Cord Injury». *Paraplegia*, 30, 520-526.

RUEDA, B. (2001): *Evaluación del afrontamiento en lesionados medulares*. Tesis doctoral. Departamento de Psicología. Universidad de Deusto.

TIDE (1996): *A Practical Handbook on User-Centred Design for Assistive Technology*. U.K.: HUSAT Research Institute.

TRIESCHMANN, R. (1995): *Envejecer con discapacidad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann (versión castellana de *Aging with a Disability*. Nueva York: Demos Publications, 1987).

VERDUGO, M. A. y SCHALOCK, R. (2001): «El concepto de calidad de vida en los servicios humanos». En: M. A. VERDUGO y F. B. JORDÁN DE URRÉS (COORS.): *Ayos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (ps. 105-112). Salamanca: Amarú.

WHITENECK, G. G.; CHARLIFUE, S. W.; FRANKEL, H. L.; FRASER, M. H.; GARDNER, B. P.; GERHART, K. A.; KRISHNAN, K. R.; MENTER, R. R.; NUSEIBEH, I.; SHORT, D. J. y SILVER, J. R. (1992): «Mortality, Morbidity and Psychosocial Outcomes of Persons Spinal Cord Injured more than 20 Years Ago». *Paraplegia*, 30, 617-630.

WHITENECK, G. G.; CHARLIFUE, S. W.; GERHART, K. A.; LAMMERTSE, D. P.; MANLEY, S.; MENTER, R. R. y SEEDROFF, K. R. (Eds.) (1993): *Aging with spinal cord injury*. Nueva York: Demos.

- ZARB, G. (1991): «Creating a Supportive Environment: Meeting the Needs of People who are Ageing with a Disability». En: M. OLIVER (Ed.): *Social Work: Disabled People and Disabling Environments* (ps. 177-203). Londres: Jessica Kingsley.
- ZARB, G. (1993): «The Dual Experience of Ageing with a Disability». En: J. SWAIN, V. FINKELSTEIN, S. FRENCH and M. OLIVER (Ed.): *Disabling Barriers - Enabling Environments* (ps. 186-196). Londres: SAGE Publications and The Open University.

# **EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

**MARTA BADIA I CORBELLA**

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos,  
Universidad de Salamanca

## **1. ASPECTOS INTRODUCTORIOS**

Los contenidos que a continuación se exponen tienen como finalidad ofrecer los datos disponibles hoy en día acerca de las expectativas de vida y del proceso de envejecimiento en las personas con Parálisis Cerebral (PC). En la actualidad existen amplios conocimientos sobre los cambios no patológicos que se producen en el proceso de envejecimiento en las personas sin discapacidad. Por el contrario, disponemos de mucha menos información sobre el proceso de envejecimiento en las personas con una discapacidad y de muy pocos datos en cuanto a cómo afecta el envejecimiento en las personas afectadas de PC. Así pues, en este capítulo se aportan los escasos conocimientos disponibles sobre las personas mayores con PC y las perspectivas futuras de la investigación.

La PC ha sido definida como un «trastorno no progresivo del movimiento y de la postura, debido a lesión o daño cerebral que ocurre en el periodo de desarrollo temprano» (Alexander y Bauer, 1998). Además, el daño cerebral que produce la PC no sólo deja secuelas motrices sino también frecuentemente una variedad de problemas asociados como son, entre otros, el retraso mental (RM), los trastornos sensoriales, los problemas de lenguaje y comunicación, y los problemas de autocuidado.

Desde no hace demasiados años las expectativas de vida de las personas con PC no eran muchas. Sin embargo, las mejoras en los cuidados médicos han supuesto que las personas con PC tengan experiencias en el proceso de envejecimiento que se combinan con las propias características de su discapacidad. Además, estos cambios que padecen las personas con PC dependerán no tan sólo de las características y gravedad de la discapacidad, sino también del entorno familiar y social. Podemos añadir que existe un desconocimiento generalizado de cuál es el estatus médico, funcional y social de

las personas con PC. No conocemos muy bien en qué condiciones están viviendo las personas con PC adultas y ancianas. Lo que parece ser cierto, gracias a las aportaciones de algunos estudios, es que las expectativas de vida actual son más elevadas que hace tan sólo unos 15 años.

En la actualidad, no hay un consenso sobre si las personas con PC experimentan un proceso de envejecimiento prematuro. De esta forma, por ejemplo, Turk (1994) afirma que el deterioro en la forma física y el impacto de las condiciones secundarias a la PC, como es el dolor, pueden considerarse como un resultado del envejecimiento prematuro. Es conveniente recordar que los cambios que padecen las personas con PC no sólo dependen de las características y gravedad de la discapacidad sino que hemos de considerar a la persona con PC como un resultado de la interacción entre sus capacidades, su funcionamiento y el entorno. Así, por ejemplo, estas condiciones físicas adversas pueden estar directamente relacionadas con la ausencia de las unas medidas de intervención y atención específicas propias del envejecimiento.

## 2. LAS EXPECTATIVAS DE VIDA EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Aunque conocemos poco sobre las expectativas de vida en las personas con PC, es lógico pensar que el número de adultos con PC podría estar aumentando debido a los avances de los cuidados médicos y, particularmente, a la mejora que ha supuesto el tratamiento con antibióticos, al mejor manejo de las infecciones respiratorias y, también, al incremento de las expectativas de vida para el conjunto de la población. Los estudios sobre la mortalidad en la PC son escasos, y la mayor parte de ellos son sobre niños (Evans, Evans y Alberman, 1990). Así, lo confirman Janicki (1989) y Kailes (1993), quienes señalan la escasez de información sobre las perspectivas de vida de las personas mayores con PC.

Algunos datos en este sentido los ofrecen Crichton, Mackinnon y White (1995), que afirman que el porcentaje de supervivencia a los 30 años de edad es aproximadamente del 87%. No hay diferencia de supervivencia entre los sexos, siendo la forma clínica de peor pronóstico la PC espástica cuadripléjica. También, la epilepsia se considera como un factor de mal pronóstico que influye en la supervivencia de las personas con PC. Asimismo, demostraron una fuerte asociación de la disminución de la supervivencia a aquellas personas con RM grave o profundo. Por lo tanto, estos autores afirman que aquellos factores que afectan negativamente a la supervivencia en la PC son su forma espástica cuadripléjica, la epilepsia y la presencia de RM grave o profundo.

En otro estudio, Strauss y Shavelle (1998) indican que un mal pronóstico para los adultos con PC es la ausencia de habilidades funcionales básicas,

como son la movilidad y la alimentación. Es decir, los adultos que carecen de estas habilidades tienen unas expectativas de vida mucho más reducidas; dicho de otra forma, los adultos con un alto nivel de funcionamiento tienen las mismas expectativas de vida que la población en general. Más recientemente, Strauss, Cable, y Shavelle (1999), mientras comparten que las expectativas de vida han aumentado para las personas con PC, éstas siguen teniendo una esperanza de vida más corta que el resto de la población. Algunas de las principales causas de muerte entre las personas con PC son las mismas que para la población general, pero parece haber, por ejemplo, un alto riesgo de muertes por cáncer de mama en las mujeres. Las posibles causas estarían en los problemas de comunicación que pueden producir un retraso en el diagnóstico y tratamiento, ya que tienen más dificultades para exponer los síntomas, más problemas para disponer de información y mayores obstáculos para participar en los programas preventivos.

### 3. ALGUNAS PECULIARIDADES DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

#### 3.1. La movilidad

En cuanto a cómo afecta el proceso de envejecimiento en la PC al trastorno motor, a partir de los escasos estudios que tratan esta cuestión, se puede afirmar la presencia de una disminución de la habilidad de caminar con la edad. El tipo de PC que pierde más frecuentemente la deambulación es la forma espástica dipléjica (Anderson y Mattsson, 2001) y la PC disquínica moderada (Murphy, Molnar y Lankasky, 1995). En el primer caso la habilidad de caminar se pierde antes de los 35 años. Las causas que atribuyeron a tal pérdida fueron el dolor en las rodillas, el incremento de la espasticidad, los problemas de equilibrio y la ausencia de entrenamiento físico.

#### 3.2. El lenguaje y la comunicación

La habilidad para la comunicación ha sido identificada como una cuestión clave para los adultos con PC (Turk, Overeynder y Janicki, 1995). Se aprecia hoy en día que las personas con PC con dificultades en la expresión del habla emplean de forma más generalizada los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA). Sin embargo, no disponemos de información sobre los cambios en la comunicación asociados al proceso de envejecimiento y cómo estos cambios pueden influir en el uso de los CAA (Balandin, 2001). Se ha investigado muy poco respecto al modelo de discurso que utilizan las personas mayores usuarias de CAA, si bien es cierto que la tendencia a comunicarnos con las personas con PC que utilizan un CAA es recurrir a un lenguaje simplificado, o bien infantil, tratando a la persona más

bien como si tuviera una discapacidad intelectual. Tal como señala Balandin (2001), el envejecimiento y los usuarios de CAA plantean en la actualidad muchas preguntas debido a que hasta la fecha existen pocos usuarios de CAA mayores de 60 años, pero hay muchos que actualmente se encuentran en los 40 y 50 años. Debe tenerse en cuenta que los usuarios de CAA que en la actualidad están envejeciendo son pioneros.

### 3.3. Cambios físicos y emocionales

En relación con los cambios físicos y emocionales que se producen en el proceso de envejecimiento en las personas con PC, Murphy et al. (1995) concluyen que los problemas generales de salud de una naturaleza grave son infrecuentes. Los problemas generales de salud identificados eran similares a los de la población general, excepto en una mayor incidencia de infecciones en el tracto urinario y de incontinencia. Estas infecciones están asociadas a la falta de higiene personal que a un problema de base orgánica. Hay que apuntar que la mitad de las personas que no deambulaban presentan incontinencia urinaria. En consecuencia, se puede afirmar que este problema está estrechamente relacionado a las limitaciones físicas y a las inherentes dificultades ambientales para la limpieza.

En un estudio de Balandin y Morgan (1997), en el que abordan los cambios percibidos, tanto físicos como emocionales, solamente un 11% de las personas adultas con PC informó que sus vidas no se veían afectadas por los cambios físicos y emocionales. Por lo tanto, parece confirmarse que las personas con PC experimentan los problemas relacionados con la edad más tempranamente que las personas sin discapacidad. Un 27% de los encuestados consideró que estos cambios tenían impacto en su independencia y en su estilo de vida. Aunque la PC no se considera como un trastorno progresivo, los encuestados manifiestan cambios físicos como un incremento del dolor, rigidez, artritis, dolor de cuello y espalda. La presencia del dolor en los músculos y en las articulaciones parece ser una constante en los adultos y ancianos con PC, así como la presencia de problemas de contracturas (Anderson y Mattsson, 2001). Por lo cual, parece haber un consenso en el sentido de que las personas con PC experimentan cambios negativos en la marcha, digestión, control de la vejiga y de los intestinos, respiración, comunicación y salivación.

La depresión, la frustración, la fatiga, la cólera son problemas también comúnmente manifestados (Balandin y Morgan, 1997). Además, tanto la depresión como la ansiedad provocan una reducción del contacto social que influye negativamente sobre la independencia y la interacción social. Turner y Moss (1966) indicaron que la prevalencia de enfermedades mentales es, al menos, tan alta para las personas con una discapacidad del desarrollo como para el resto de las personas. Thorpe (1977) apuntó que el 4,8% de las personas mayores con discapacidad intelectual puede tener enfermedades

depresivas, y el 16% de los participantes con PC en el estudio de Balandin y Morgan (1997) indicaba que las personas con PC experimentaban cambios emocionales negativos, incluida la depresión. Hay que señalar también que la depresión es un trastorno psicopatológico frecuente en las personas mayores; y en el caso de la PC, debido a los problemas de comprensión, a la dificultad para hablar de sus síntomas y a la dificultad para pedir ayuda o consejo, puede tener como consecuencia un retraso en el diagnóstico y tratamiento.

### **3.4. Las personas mayores con Parálisis Cerebral como usuarias de los servicios de salud: los cuidados de salud**

Otro punto de interés acerca del proceso de envejecimiento en las personas con PC sería el relativo a cómo y cuando utilizan los servicios de salud tales personas. En esta dirección, Balandin y Morgan (1997) analizan varias cuestiones relacionadas con el acceso a los servicios médicos y con las interacciones entre las personas con PC y sus médicos de medicina general. Por ejemplo, el acceso al centro médico o al médico fue un problema al menos para el 20% de los encuestados, mientras que el 41% no podía acceder a las mesas de exploración. El 32% de los encuestados visitaba a su médico de medicina general mensualmente, el 32% lo hacía cuatrimestralmente y el 3% manifestó que solamente visitaba al médico cuando lo necesitaba. Aunque el 64% consideró que su médico se interesó por él y el 77% estuvo satisfecho por la información que habían recibido, solamente el 57% pensó que su médico de medicina general tenía conocimientos sobre PC. Las respuestas en relación con la frecuencia de chequeos médicos fueron muy dispares. El 24% de los encuestados afirmó que nunca había tenido un chequeo y el 35% tuvo un chequeo todos los años. Además, los consultados visitaron a distintos profesionales además del médico de medicina general. El 63% de los encuestados había visitado al dentista, el 48% había acudido al fisioterapeuta, el 41% había visitado al terapeuta ocupacional y el 30% había ido al oftalmólogo. Aunque el deterioro en la audición es una circunstancia común en las personas de edad solamente el 7% había consultado a un otorrinolaringólogo en el último año. Sin embargo, el 28% había visitado a un podólogo, el 27% a un patólogo del habla y el 16% a un masajista.

Murphy et al. (1995) afirman que más del 90% de las personas no había tenido exámenes periódicos generales de salud. El 90% de las mujeres no se habían hecho exploraciones mamarias regulares, ni la prueba de Papanicolaou o exámenes pélvicos. Menos del 10% tuvo un seguimiento regular para el control del riesgo cardiovascular como son la hipertensión, colesterol, lípidos o glucemia. Más del 90% de las personas de más de 40 años no tenía un electrocardiograma reciente. Estos datos parecen confirmar que las atenciones médicas en las personas adultas con PC no son las más óptimas y que las acciones de tipo preventivo que reciben son prácticamente nulas.

### **3.5. Cambios no patológicos relacionados con la edad**

Existen cambios no patológicos relacionados con la edad que pueden tener impacto en las personas con PC. Estos cambios pueden influir negativamente en las personas con PC con movilidad reducida y que además suelen ser usuarios de sistemas de CAA. Son bien conocidos hoy en día los cambios físicos que se producen en el proceso de envejecimiento tales como los cambios en la visión, en la audición, en el metabolismo de los fármacos, en el tacto, en la piel y en la homeostasis de la temperatura. Sin embargo, los conocimientos que tenemos sobre cómo influyen estos cambios en la persona con PC son escasos. Así, por ejemplo, está demostrado que la pérdida de audición y agudeza visual puede desencadenar aislamiento social, confusión y aparente pérdida de habilidad para poder mantener una competencia comunicativa y asegurar el uso óptimo de los sistemas de CAA (Balandin, 2001). Datos como que sólo el 30% de las personas con PC había visitado al oftalmólogo en los doce últimos meses, o que únicamente el 7% había consultado al otorrinolaringólogo, demuestran que, en cierta medida, las personas mayores con PC pierden atenciones tanto en cantidad como en calidad de servicios de salud. En la misma dirección, Murphy et al. (1995) concluyen que las personas adultas con PC no presentan graves problemas de salud pero lo más significativo es la ausencia de acciones médicas preventivas. Es muy probable que la ausencia de exploraciones médicas periódicas para estas personas sea debido a los problemas de accesibilidad y a la falta de formación e información de los profesionales de la salud. La atención preventiva para las personas con PC es inexistente y la profesión médica ignora, en parte, los problemas que padecen estas personas. Para que se lleve a cabo una atención médica preventiva dirigida a las personas con PC se requiere, entre otros aspectos, la modificación de las salas de exploración, la necesidad de un equipamiento específico, un mayor tiempo de dedicación para las consultas, y una mayor formación y sensibilidad del equipo médico.

### **3.6. Algunos datos sobre el perfil demográfico de las personas adultas con Parálisis Cerebral**

Los datos actualmente disponibles sobre el perfil demográfico de los adultos y ancianos con PC son también muy limitados. Es decir, se cuenta con poca información acerca, por ejemplo, del nivel de formación, modalidad residencial o empleo.

En una investigación de Anderson y Mattsson (2001), la frecuencia de educación superior es inferior en las personas con PC respecto a la población sueca en su conjunto. En 1998, el 79% de la población entre los 17 y los 19 años en Suecia había completado dos o tres años de educación más allá de la enseñanza obligatoria. El 27% del grupo de los 25 a los 64 años había completado estudios universitarios, frente a sólo el 14% de las personas con PC. No obstante, hay que tener en cuenta que en Suecia que sólo

en los últimos 15-20 años los estudiantes discapacitados han tenido personal de apoyo y otras formas de ayuda.

La mayoría de las personas con PC viven en la comunidad en distintos tipos de alojamientos (Murphy et al., 1995), pero gran parte de ellas viven en su propia casa (90%) (Balandin y Morgan, 1997). Por ejemplo, en una investigación de Anderson y Mattsson (2001) el 61% vivía solo en un apartamento, el 14% vivía con su pareja y el 13% con sus padres. Asimismo, el 41% de las personas no recibía ayuda a domicilio mientras que el 33% tenía este tipo de servicio durante más de 60 horas semanales. Casi una cuarta parte de las personas con PC tenía un empleo a tiempo completo y el 50% recibía una prestación total o parcial por minusvalía. Por otra parte, en el estudio de Balandin y Morgan (1997) sólo el 33% tenía empleo a tiempo completo o a tiempo parcial. El 9% estaban jubilados. Entre los jubilados siete tenían una edad entre 40-49 años, nueve entre 50-59 y ocho tenían más de 60 años.

### 3.7. Perspectivas futuras de investigación

Todos los datos ofrecidos hasta este momento se han obtenido de distintos estudios realizados en Australia, Suecia y Estados Unidos. Es evidente que sigue habiendo muchas lagunas sobre cómo influye el proceso de envejecimiento en las personas con PC. Consideramos que la dirección que deberían seguir las futuras investigaciones no debería limitarse a la descripción y análisis de los cambios biológicos y sus efectos en la PC, sino que debería incluir otras áreas de funcionamiento. Asimismo, estimamos que es necesario impulsar investigaciones que repercutan en la mejora de los servicios de atención y en la calidad de vida de las personas con PC.

En este sentido es bueno partir de modelos de estudio, modelos para el estudio de la calidad de vida. Entendemos como calidad de vida las condiciones de vida deseadas por una persona en para su vida en el hogar, en la comunidad, en el trabajo, y de salud y bienestar (Schalock, 1994). Esta concepción de calidad de vida incluye tanto las características personales, las condiciones objetivas de la vida, como las percepciones subjetivas. Todo ello implica que son imprescindibles las valoraciones que incluyan una evaluación del estado físico, una evaluación de los aspectos emocionales y una evaluación de la calidad de vida. Schalock (1995) señala que las áreas comunes que constituyen la concepción y medida de la calidad de vida incluyen son: (1) vida en el hogar y la comunidad, (2) empleo, (3) propiedades, (4) integración social (familia, amigos, apoyos naturales), (5) estado de salud y seguridad, (6) control personal, y (7) posibilidad de elección. Así pues, abordando esta cuestión desde nuestro marco de interés, son necesarios estudios que traten aspectos tales como: (1) perfil de las personas adultas y ancianas con PC, (2) cambios y cuidados de salud, (3) percepciones del propio proceso de envejecimien-

to, (4) ayudas técnicas, (4) ocio y tiempo libre, (5) integración en la comunidad, (6) vivienda, (7) red de apoyos.

En nuestro ámbito no existen estudios sobre el perfil de las personas adultas y ancianas con PC. Es decir, desconocemos por completo cuál es la situación actual en que se encuentran las personas adultas y ancianas con PC, cuáles son sus necesidades y cuáles son sus demandas. El conocimiento sobre las distintas áreas de funcionamiento se hace imprescindible a la hora de planificar servicios para este colectivo. A partir de este modelo las investigaciones deberían orientar las investigaciones con el fin de conocer las distintas áreas de funcionamiento que permitan una mejor comprensión del proceso de envejecimiento en las personas con PC y que proporcionen herramientas y estrategias que contribuyan a una mejor calidad de vida.

#### 4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALEXANDER, M. A. y BAUER, R. E. (1988): «Cerebral palsy». En: V. B. HASSELT, P. S. STRAIN y M. HERSEN (Eds.): *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 215-226). New York: Pergamon Press.
- ANDERSON, C. y MATSSON, E. (2001): «Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs and resources, with special emphasis on locomotion». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 76-82.
- BALANDIN, S. y MORGAN, J. (1997): «Adults with cerebral palsy: What's happening?» *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22 (2), 109-124.
- BALANDIN, S. (2001): «Envejecimiento y CAA: cuestiones a considerar». En: *II Jornadas sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa*. Valencia. 6, 7 y 8 de septiembre (pp. 52-67). Logroño.
- CRICHTON, J. U.; MACKINNON, M. y WHITE, C. P. (1995): «The life expectancy of persons with cerebral palsy». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 567-576.
- EVANS, P. M.; EVANS, S. J. M. y ALBERMAN, E. (1990): «Cerebral palsy: why we must plan for survival». *Archives of Disease in Childhood*, 65, 1329-1333.
- JANICKI, M. P. (1989): «Aging, cerebral palsy, and older persons with mental retardation». *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15 (3 y 4), 311-320.
- KAILES, J. I. (1993): «Aging with a disability: Educating myself». *The Networker*, 7 (1), 6-9.
- MURPHY, K. P.; MOLNAR, G. E. y LANKASKY, K. (1995): «Medical and functional status of adults with cerebral palsy». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 1075-1084.

- SCHALOCK, R. L. (1995): «Calidad de vida en la evaluación y planificación de programas: tendencias actuales». En: *I Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Libro de Actas* (pp. 23-28). Salamanca: Universidad de Salamanca.
- STRAUSS, D. y SCHAVELLE, R. (1998): «Life expectancy of adults with cerebral palsy». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 369-375.
- STRAUSS, D.; CABLE, W. y SHAVELLE, R. (1999): «Causes of excess mortality in cerebral palsy». *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, 580-585.
- THORPE, L. (1977): *The assessment and treatment of depression in adults with intellectual disabilities*. Paper presented at the Fourth International North Dakota Conference on Aging and Disabilities-Building the Bridge to the Next Millennium, Ninot, North Dakota.
- TURK, M. A. (1994): *Attaining and retaining mobility: Clinical issues*. Paper presented at the Preventing Secondary Conditions associated with Spina Bifida or Cerebral Palsy, Crystal City, Virginia.
- TURK, M. A.; OVEREYNDER, J. C. y JANICKI, M. P. (1995): *Uncertain future-Aging and cerebral Palsy: Clinical concerns*. Albany: New York State Developmental Disabilities Planning Council.
- TUNER, S. y MOSS, S. (1996): The health needs of adults with learning disabilities and Health of the Nation strategy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (5), 438-450.
- WILLNER y DUNNING (1993): *Ageing with cerebral palsy*. London: SCOPE.



# HACIA UNA CÁLIDA VEJEZ: PROPUESTAS FEAPS PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA MAYOR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ELENA FARPÓN MUÑIZ.

FEAPS ASTURIAS.

CARLOS PEREYRA,

FEAPS.

ELOÍSA BERMÚDEZ CAMINO,

FEAPS ASTURIAS.

ROSARIO GONZÁLEZ CARREÑO,

FEAPS ASTURIAS.

RAMÓN NOVELL,

FUNDACIÓN AVE MARÍA. APPS.

JAVIER TAMARIT CUADRADO,

FEAPS.

*«Con razón hay pintores que han preferido a sus modelos viejos, porque ya ni la artificiosa belleza exterior, ni la ofensiva seguridad de las frescas facciones interrumpen el trayecto de la luz, portadora de la hermosura verdadera. Cuando se desvanece el diseño lineal del marco físico es cuando se permite que aparezcan mejor las facciones del alma...»*

ANTONIO GALA

## INTRODUCCIÓN

Hasta no hace muchos años, las condiciones de vida de la mayoría de las personas con discapacidad intelectual, independientemente de la gravedad de sus afecciones, les conducía a una muerte prematura. Poco o ninguno era el interés sobre su estado de salud, sus capacidades adaptativas y mucho menor su preocupación para adecuarse a las necesidades propias de los cambios relacionados con la edad. La mayoría de sociedades no esperaban que esas personas sobrevivieran hasta edades adultas, menos todavía que llegasen a envejecer. Pero hoy esto es una realidad.

Este aumento de la supervivencia se acompaña de nuevos retos para los cuales no nos hemos preparado de forma conveniente y que afectan tanto a las propias personas con discapacidad como a sus familias, a los profesionales, a las administraciones socio-sanitarias y al movimiento asociativo. Desde FEAPS nos hemos propuesto aunar esfuerzos en una misma dirección y planificar el proceso de prestación de apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual.

En FEAPS consideramos que cualquier intervención que busque un impacto positivo y una mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual que envejece se debe abordar desde una doble perspectiva:

1. **Desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad**, lo que implica enmarcar las acciones en el paradigma de la prestación de apoyos, buscando para cada persona los apoyos necesarios para superar las dificultades y mantener o potenciar sus capacidades. El objetivo básico es ofrecer un plan individualizado de apoyo enmarcado en un plan personal de futuro, que asegure la mejora permanente de las condiciones para una vida digna, cálida y de calidad. Por lo tanto, las buenas prácticas de este ámbito, como en el resto, han de ser generadoras esenciales de bienestar, de satisfacción personal, de sentimiento de formar parte del entorno social y cultural que valora a la persona con independencia de sus condiciones de edad o discapacidad y que le ofrece oportunidades de acción.

2. **Desde la perspectiva del entorno**, lo que implicaría analizarlo y buscar la manera de superar las barreras, tanto arquitectónicas como sociales y culturales y mejorar los códigos y sistemas de comunicación para que la persona pueda comunicar sus sentimientos y deseos y mantener unas relaciones sociales significativas.

## PROGRAMA FEAPS DE ENVEJECIMIENTO: CLAVES DE PROCESO

El título dado a este capítulo —«Hacia una cálida vejez»— obedece a que nuestro objetivo en la organización es conseguir que las personas con discapacidad intelectual puedan envejecer con calidad y con calidez. Es decir, además de la calidad en los servicios y la calidad de vida en las personas queremos ofrecer cercanía, calidez en la relación con la persona a la que se ofrece apoyo.

El programa de envejecimiento de FEAPS tiene sus orígenes en el año 1997. Surge de un grupo de profesionales vinculados a los sistemas de acceso al empleo. Nos dimos cuenta de la importancia del envejecimiento porque los empresarios a los que acudíamos para insertar trabajadores en sus empresas, nos pedían que estudiáramos las posibles salidas para las personas con discapacidad intelectual que estaban en sus empresas y que por procesos

de envejecimiento no podían trabajar o les costaba mucho seguir los ritmos allí establecidos.

Como consecuencia de esto, a principios de 1999 comenzó en FEAPS un proceso de reflexión y de análisis sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y sus consecuencias en nuestras organizaciones. Durante este período hemos ido extendiendo nuestra preocupación por este tema a todas las organizaciones que integran el movimiento asociativo FEAPS, tratando de compartir ideas, buscar salidas y puntos de vista comunes a la hora de afrontar el envejecimiento.

Para conseguir esto hemos contactado dentro de FEAPS con quienes ya estaban trabajando en este área. Existían en nuestro movimiento pioneros que ya habían abordado y avanzado en el tema del envejecimiento, pero ahora se trataba de aglutinar ideas y experiencias y reflexionar en común.

También hemos buscado otras referencias en el entorno de las organizaciones del sector de la discapacidad. Como consecuencia de esto hemos mantenido contactos e intercambiado información y, cuando ha sido posible, experiencias con COCEMFE, ASPAYM, y la CNSE, entre otros.

Hemos buscado en otros países de nuestro entorno las mejores prácticas en el tema del envejecimiento. También queríamos saber qué consecuencias tiene el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de los diferentes servicios, empleo, residencia, ocio, etc.

Con este primer proceso de reflexión y análisis de la situación, ¿qué se logró en FEAPS? En primer lugar, los órganos directivos de la Confederación asumieron las conclusiones de este proceso. Unas conclusiones importantes que vinculan a todas las organizaciones a trabajar en el tema del envejecimiento. Desde ese momento no iba a ser un hecho aislado, sino que el envejecimiento pasa a ser un tema troncal para toda la organización.

A raíz de eso las entidades comenzaron a diseñar programas de envejecimiento. Así se pasa de un sólo programa en el año 2000 en la Comunidad Valenciana, a ser trece las Comunidades Autónomas que han puesto en marcha programas de envejecimiento para nuestro colectivo.

También se han multiplicado las acciones de difusión e información. Desde entonces, hemos tenido prácticamente en todo el territorio acciones de información y difusión. Se ha comenzado a tratar el tema del envejecimiento en jornadas de familias, de vivienda; de ocio. Los propios afectados, las personas con discapacidad, se han expresado sobre qué opinan ellos de los procesos de envejecimiento; creemos que el suyo es un punto de vista riquísimo y para los profesionales (arrastrados un poco por cierta tendencia al «todo para él pero sin él») lleno, a veces, de sorpresas. Así, el año pasado en Oviedo una persona con discapacidad de Madrid empezó su presentación diciendo:

«Hola, soy José Antonio, tengo 56 años y cuido de mis padres, y cuando me quedé solo ya he dicho que quiero seguir viviendo en mi casa».

También hemos abordado el tema del envejecimiento de una manera transversal. Porque entendemos que el envejecimiento no es un hecho aislado, ya que se da en todas las áreas de la atención y todos los ámbitos de nuestros centros. Para hacer esto, el envejecimiento ha pasado a ser uno de los temas de análisis en las Unidades de Desarrollo Sectorial (las UDS son unos grupos de trabajo específicos compuestos por técnicos de diferentes ámbitos). Las UDS que han abordado este tema han sido en las de Promoción Laboral y Empleo, Vivienda y Residencia, Ocio y Tiempo Libre, Atención de Día.

Y en adelante, ¿qué nos proponemos hacer?

- Dar voz a los grupos de técnicos para que nos orienten sobre cuáles van a ser los problemas que implica el envejecimiento en sus servicios, en sus centros.
- Dar voz a las personas con discapacidad, ellos tienen mucho que decirnos.
- Potenciar en todas nuestras publicaciones el tema del envejecimiento, a través de nuestra página de Internet, la revista Voces, la revista Siglo Cero, las revistas de las Federaciones, etc.
- Hacer de este tema uno de los ejes de debate central en el próximo Congreso de Familias que organiza FEAPS Extremadura.
- Distribuir el libro de la colección FEAPS «Hacia una cálida vejez», editado en mayo de 2002 y financiado con la ayuda de la Obra Social de Caja Madrid. En este libro se recogen los últimos avances, tendencias y recomendaciones para abordar el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

En definitiva, queremos poner en marcha un plan de acción para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, un plan de acción que abarque a toda nuestra organización, a todos nuestros centros, servicios y profesionales y que sea participado por todos, incluyendo las personas con discapacidad intelectual.

## LA VISIÓN PERSONAL

A continuación se expresan las opiniones de una de las autoras de este informe —una mujer con discapacidad intelectual— sobre la vida que lleva en esos momentos, su futuro y la vejez que ve cada día más cerca:

«Tengo 47 años, me llamo Eloísa. De pequeña vivía en Felechec con mi padre, mi madre, mi hermano y yo. Cuando nació mi hermano ya tenía 3 años. Allí fui a la escuela y tenía muchas amigas.

Ahora en vivo en Nava, que es muy guapa y muy famosa por la sidra, el parque y la iglesia a donde voy todos los días a misa, y pongo velas para los pobres. Vivo con mi hermano, mi cuñada y mis sobrinas. Fui a vivir con mi hermano porque me murió mi padre.

Todos los días voy a un Centro Ocupacional que está en Noreña, allí estoy trabajando en los tornillos y las carpetas. En el centro además de trabajar tengo amigos y lo paso muy bien. Los fines de semana me aburro. Los sábados y domingos no salgo a divertirme porque en Nava no hay gente de mi edad con quien salir a pasarlo bien,

La vejez es un tema que me preocupa porque vas haciéndote mayor. En Noreña también estoy cuidando a chicos de otro taller. Me gusta cuidarles porque se van haciendo mayores y entonces necesitan ayuda.

Me preocupa cómo va a ser cuando sea un poco más mayor que ahora. No sé qué va a ser de mí. Creo que iré a vivir a una residencia, pero no sé si es bueno. Pienso mucho en cuando sea más mayor».

## LA VISIÓN FAMILIAR

A continuación se expresan las opiniones de una de las autoras de este informe, que es familiar de una persona con discapacidad intelectual:

«Tengo un hermano de 49 años con una discapacidad intelectual valorada en un 74%. Mi hermano ha estado escolarizado hasta los 14 años, sabe leer y escribir y maneja de forma mecánica reglas matemáticas, también posee cierta autonomía personal en su vida social. En la actualidad está incapacitado siendo mi madre su tutora legal a todos los efectos.

Quiero en este informe transmitir la experiencia de un familiar en la convivencia con una persona con discapacidad y en la demanda de una serie de necesidades que creo afectan a todas las familias en el mismo caso. Me voy a centrar en 3 aspectos: a) la problemática en el proceso de envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual; b) la problemática del ocio en la vida de la persona con discapacidad intelectual adulta; y c) sobre todo, en la autonomía de la persona con discapacidad.

En lo que se refiere a **la problemática del futuro**, hay que pensar en que con el paso del tiempo se planteará la ausencia de los padres y posiblemente hermanos o familiares directos, lo que supondría una ruptura del entorno familiar y cotidiano de la persona.

Ante esta situación sería necesario plantear y extender la existencia de casas de acogida, pisos tutelados, residencias para cubrir estas necesidades y en la medida de lo posible cercanas a su entorno habitual.

En este sentido, es necesario rogar a los organismos públicos un esfuerzo con el fin de mejorar y proporcionar un futuro digno a estas personas.

En lo que respecta a **la problemática del ocio**, no podemos aislarlos, muy al contrario deben estar socialmente integrados y es necesario que tengan sus tiempos libres fuera de la familia como cualquier otro adulto. No obstante se suelen plantear una serie de dudas: ¿pueden salir solos?, si desean salir solos ¿por dónde andarán?, ¿se encontrarán en situaciones conflictivas? es un largo etcétera de dudas que tenemos cotidianamente.

Indudablemente cada caso es distinto y cada familia debe y puede saber el grado de autonomía que tiene la persona con discapacidad, autonomía que es necesario fomentar desde muy pronto, potenciando sus capacidades y abriéndole caminos ante sus aficiones: deporte, música, pintura, etc.

No obstante, también nos encontramos aquí con la problemática de no haber suficientes centros o apoyo en centros existentes, tanto municipales como institucionales: bibliotecas, centros sociales, es decir dentro del ocio normalizado, nunca apartados, integrados siempre.

Por ello rogaría nuevamente a la administración una mayor sensibilidad e indudablemente mayores recursos para atender estas necesidades de apoyo al ocio. Sin esta ayuda estaríamos muy alejados de un mundo igualitario en una sociedad democrática como deseamos.

Para terminar, quisiera hablar de la **autonomía**, porque me parece de la máxima importancia y deseo recalcar este aspecto a mi juicio prioritario y en el que las familias solemos fallar. Podemos tener los mejores centros, los mejores lugares de ocio para estas personas, el mejor personal y muchos recursos. Pero si desde muy pequeños no les enseñamos a vivir en sociedad, si no les vamos haciendo autónomos, flaco favor les hacemos. Pueden conseguir mucho más de lo que nosotros pensamos.

Hay que tener una previsión sobre el futuro, adelantarnos a la posible falta de los familiares directos, adelantarnos a la vejez. Es necesario reflexionar sobre si es o no necesaria la incapacitación legal de la persona con discapacidad, anticipar planes de jubilación, apuntarles en el desempleo, tenerles en cuenta en el testamento, etc.

Como a cualquier otra persona, y siempre lógicamente dentro de sus posibilidades, debemos prepararles para la vida, adiestrarles y educarles en tareas cotidianas: hacer la cama, pequeñas compras... al principio acompañándoles, después supervisándoles, más tarde dejándoles solos poco a poco. Es por ello de gran importancia la autogestión, es fundamental enseñarles a tomar decisiones poco a poco.

Por ello las familias debemos evitar la sobreprotección tanto les queremos proteger que no les dejamos desarrollar sus capacidades.

No podemos olvidar que para el momento en que no tengan a sus familiares directos su grado de autonomía es esencial, y todo lo demás sería inútil.

Esta idea esencial la resume magníficamente el proverbio chino que dice: "Si un hombre tiene hambre no le des un pez, enséñale a pescar"».

## LA VISIÓN TÉCNICA

Como ya se ha dicho, es evidente que las expectativas de vida en la población general están aumentando y van a aumentar progresivamente en los próximos años fruto de las mejoras sanitarias, de las mejoras sociales; en definitiva, de una mejor calidad de vida. Estamos percibiendo un aumento de las necesidades para la atención de las personas envejecidas de la 3.<sup>a</sup> ó 4.<sup>a</sup> edad en la población general. Es evidente, pues, que esa situación también se va a trasladar a la población con discapacidad intelectual.

Es una realidad que debemos tener en cuenta. Pero a pesar de que estemos hablando de ello, no es un tema que nos deba preocupar en exceso, aunque, evidentemente, sí es un tema que nos debe ocupar, porque el crecimiento de la población con discapacidad intelectual va a ser gradual en los próximos 20 años.

El problema serio, por lo tanto, lo vamos a tener dentro de unos veinte años, cuando la población que nació en el baby-boom de los años 55 al 70, llegue a tener en esos momentos entre 60 y 70 años y esté en ese segmento de edad donde va a requerir mayores apoyos y unos servicios para atender-

les con la mayor calidad. Por tanto, tenemos varios años para ir ocupándonos en prever servicios para las personas con discapacidad.

Otra cuestión importante y relevante es la edad a partir de la cual una persona con discapacidad intelectual envejece. Hay muchas personas, servicios y entidades que sitúan la edad en torno a los 40-50 años. Deberíamos ir rechazando esa idea. Excepto dos grupos, uno el colectivo de personas con Síndrome Down, por las razones genéticas y otro, evidentemente, las personas más gravemente afectadas, el colectivo general de personas con discapacidad intelectual van a envejecer a la misma velocidad y con características muy similares a la población general. Por tanto, hablaríamos de envejecimiento o de declinar de funciones a partir de los 65-70 años.

De todas formas hay en marcha estudios en nuestro país que van a confirmar estos datos o van a contrastarlos. Lo que sí es evidente es que la esperanza de vida de la población con discapacidad intelectual ha aumentado paulatinamente en el pasado siglo y va a aumentar en el presente siglo. La esperanza de vida al nacer de una persona con Síndrome Down en el siglo pasado era de 10-20 años, actualmente ronda los 55-60 años aunque, si no tiene grandes discapacidades, puede ser la misma que la de cualquier otra persona.

El interés por el problema del envejecimiento en personas con discapacidad intelectual ha ido en aumento en esta última década. Hace 10 años el número de publicaciones que se ocupaban del tema era muy escaso. Cuando iniciamos la búsqueda bibliográfica encontramos 13 trabajos, actualmente están en torno a los 200 o más libros dedicados exclusivamente a este tema y con todo un movimiento internacional en la línea de promover envejecimiento con dignidad, con calidez y con garantías de éxito. Lo que propone la ONU, dentro del movimiento mundial para un envejecimiento activo en la población general, es perfectamente aplicable a la población con discapacidad intelectual y ese debe ser nuestro objetivo, la independencia, los cuidados, la dignidad, la autorrealización, la participación que se propone a las personas que están envejeciendo.

La cuestión a tener en cuenta es cuáles son las necesidades de las personas que se verán afectadas por cambios físicos, psicológicos y sociales asociados a la edad y cómo proporcionar los apoyos necesarios en el medio más habitual. En esencia, todo lo que estamos aplicando a la población con envejecimiento, en la población general, podemos y debemos aplicarlo a la población con discapacidad intelectual.

¿Por dónde van los caminos en el campo del envejecimiento y la discapacidad intelectual en la comunidad internacional? Es evidente que algunos países andan un poco por delante de nosotros en este sentido, principalmente países como EEUU, en donde se inició en la década de los 90 la reflexión en torno al problema, y posteriormente Inglaterra y Holanda, que serían los

pioneros en este campo en Europa. Fruto de esa inquietud se han desarrollado una serie de documentos marco, de recomendaciones estratégicas para desarrollar servicios de apoyo, no segregados, que atiendan a las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual. Un documento clave en este sentido es el libro de FEAPS «Hacia una cálida vejez».

En esta línea la Unión Europea, la Asociación Internacional para el Estudio de la Discapacidad Intelectual y la OMS han editado una serie de documentos que recogen las normas básicas para atender a la vejez con calidad, tanto desde el punto de vista sanitario como social. Así, cuando hablamos de temas de envejecimiento, debemos unirnos a lo que se está haciendo en Europa y adaptar los criterios a la realidad individual de cada uno de nosotros. En relación con las recomendaciones que hacen referencia a la demencia en personas con discapacidad intelectual y sobre la forma de adaptar los servicios para que puedan atender con calidad esa población las posibilidades son tres:

- En primer lugar, adecuar los recursos y adaptar los servicios que actualmente estamos proporcionando a personas con discapacidad intelectual a la población que está envejeciendo.
- En segundo lugar, podemos desarrollar servicios específicos, especializados para este grupo de envejecimiento.
- Y en tercer lugar, podemos integrar a las personas con discapacidad intelectual y envejecimiento en los servicios genéricos que se prevén para la población general envejecida.

El modelo más eficaz es el que adecua los apoyos y servicios a la realidad de las personas, en el mismo lugar donde están y sin crear servicios segregados especializados alejados del contexto donde el sujeto ha crecido y ha vivido durante muchos años. Adaptar, por tanto, las residencias para gravemente afectados, las unidades de día, los servicios de ocio, evidentemente para no negar los servicios donde viven personas por razones de edad.

En cuanto al desarrollo de servicios especializados para este grupo, todas las experiencias han mostrado que son servicios altamente costosos, y que probablemente deberíamos alejarnos de este modelo.

En cuanto a incluir a las personas en los servicios genéricos de envejecimiento de la población general —lo que algunas instituciones del país están haciendo y con éxito— hay ciertos riesgos en hacerlo, evidentemente si no se hace con calidad. Si no se prepara el proceso de integración al nuevo servicio de una forma muy clara puede fracasar este camino de integración. Los recursos son insuficientes, la formación del personal que debe atender a la persona con discapacidad que envejece es diferente a la

del personal que atiende al envejecimiento en general. Hay que adecuar esos recursos, la integración no se puede hacer sin esa adaptación.

Pero no hay que adecuar únicamente los servicios, en esa etapa la familia va a necesitar asesoramiento, necesitará que colaboremos con ellos en la elaboración de planes de futuro, no podemos dejar a la familia que busque por sí sola, necesita del apoyo de las entidades, Federaciones, Administraciones.

En cuanto a la calidad de vida del propio individuo, debemos fomentar la autodeterminación, fomentar el ocio, las redes de amistades, etc., procurar un estado de salud físico y cognitivo adecuado y evidentemente programas de preparación, no tanto para el envejecimiento, que es importante, sino también para la realidad que se pueda aproximar (sobre todo en edades avanzadas) de una próxima muerte.

A continuación se resumen los aspectos clave de documentos actuales de la OMS y la IASSID sobre envejecer con salud, envejecimiento y políticas sociales y sobre los principios de Edimburgo para servicios de demencia y discapacidad intelectual. Estos documentos se recogen en el libro editado por FEAPS que ya se ha mencionado.

En primer lugar todos deberíamos concienciarlos de este problema creciente, ocuparnos del problema, pero no preocuparnos. Evidentemente los gobiernos tienen que incluir en todos los planes de envejecimiento, a las personas con discapacidad intelectual, y todos los profesionales debemos preocuparnos de hacer llegar a los gobiernos, administraciones, esa problemática, concienciar que deben incluir esos problemas en sus planes y políticas de envejecimiento.

También los servicios sanitarios deberían trabajar en la mejora de la red asistencial de personas con discapacidad intelectual. Debemos establecer programas de educación médica y social, tanto para personal sanitario como para personal educador. En este sentido se ha puesto en marcha desde la Asociación Mundial de Psiquiatría un programa de formación para dos mil psiquiatras españoles, que va a capacitar a ese colectivo en toda España en habilidades de evaluación y diagnóstico en salud mental y discapacidad intelectual, y dentro de ellas las habilidades en el manejo del envejecimiento y sobre todo de la demencia.

En estos documentos se hace hincapié en que en lugar de residencias específicas, deberíamos apoyar a la persona para adaptarse a las características de la comunidad donde vive; la ayuda domiciliaria, por ejemplo, debería estar relacionada con el nivel de la persona y debería ajustarse a los cambios relacionados con la edad.

Los principios de Edimburgo, publicados recientemente, son siete y lo que hacen es recordarnos lo que debemos tener en cuenta a la hora de

generar servicios para atender a la demencia en sujetos con discapacidad intelectual. Los siete podrían resumirse en uno solo: «tener en cuenta cuáles son sus necesidades y asegurarnos de que esas necesidades son cubiertas por todos los departamentos y administraciones que tienen responsabilidad en ello».

Para finalizar este apartado, se hará un breve comentario sobre dos estudios que se están llevando a cabo en nuestro contexto sobre el envejecimiento en personas con discapacidad intelectual.

En Cataluña se ha puesto en marcha, promovido por la Federación APPS, un estudio longitudinal para evaluar cuáles son las necesidades asistenciales, sanitarias y sociales de las personas con discapacidad intelectual a partir de cierta edad y proponer a la administración qué tipo de apoyos y servicios en general van a ser necesarios para esa realidad creciente.

Es un estudio que en estos momentos incluye a 400 personas a las que se va a seguir durante 5 años exhaustivamente su evolución, tanto desde el punto de vista cognitivo, como físico, como de necesidades sociales.

También se ha puesto en marcha un estudio farmacológico, que es uno de los primeros que se realizan, para evaluar la eficacia de un tratamiento con un inhibidor de la acetilcolinesterasa, un fármaco para entender la evolución de la enfermedad de Alzheimer en población con Síndrome Down, quienes tienen un riesgo evidente de padecer esa enfermedad, porque la trisomía 21 va a ocasionar, entre otras cosas, unas lesiones anatomopatológicas en el cerebro que van a condicionar casi con seguridad que la mayoría de esas personas a partir de los 35-40 años independientemente de su declinar físico o fisiológico presenten esta enfermedad. Ese estudio se está iniciando y va a incluir a 40 personas con Síndrome Down y demencia que van a ser tratadas para enlentecer el proceso de la enfermedad y confirmar así la eficacia y la estrategia del fármaco. Es importante el hecho de que a través de este estudio se reconozca que las personas con discapacidad intelectual también tienen que ser objeto de un tratamiento tan digno como cualquiera de nosotros que tenga Alzheimer y garantizar que va a recibir ese tratamiento. Por tanto este estudio abre las puertas a la dignidad desde el punto de vista de la atención sanitaria y por otro lado nos va a dar la llave desde el punto de vista científico sobre cómo unas personas envejecen prematuramente.

## LA PERSONA MAYOR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

Cuando hablamos del envejecimiento hablamos de algo que nos incumbe a todos. Afortunadamente queremos «llegar» a viejos y por tanto al comentar sobre este tema nos sentimos impregnados de una situación que no es

solamente técnica, científica, sino que es esencialmente humana. La siguiente frase resume muy bien esta implicación: «la capacidad en definitiva es un estado transitorio en la vida de las personas». Todos nosotros antes o después podemos estar en una condición de discapacidad.

Lo que se comenta en este apartado surge del trabajo consensuado de la UDS estatal de Atención de Día, y tiene como marco de referencia la experiencia de los Manuales de Buena Práctica FEAPS<sup>1</sup>, en concreto, el de Atención de Día. También tiene en cuenta el modelo de calidad de vida del profesor Shalock asumido, por el movimiento asociativo FEAPS, como modelo clave de orientación y de práctica para la implantación de pautas de calidad de vida a través de nuestras organizaciones y que tengan resultados positivos y concretos en cada persona con discapacidad intelectual.

A continuación se muestra un resumen de ideas y de buenas prácticas dirigidas a cubrir las necesidades derivadas del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual (en breve se editará en FEAPS un documento más ampliado):

- El envejecimiento es un proceso individual y natural, que no ha de obstaculizar en ninguna medida la búsqueda permanente y continua de la felicidad de la persona, de su satisfacción y del bienestar personal. Por lo tanto hemos de lograr que permanentemente estas personas tengan roles sociales valorizados y no devaluados.
- La persona, si cuenta con el apoyo adecuado, puede mejorar permanentemente sus condiciones de vida.
- Es esencial trabajar en red y coordinar los diferentes servicios existentes.
- Hacia la calidad de vida hemos de caminar con calidez. Porque las personas con discapacidad expresan que no quieren solamente una buena prestación de servicios de apoyo, no solo quieren una calidad técnica en el apoyo, sino que quieren una calidez humana en cómo se le proporciona ese apoyo.
- Es muy importante trabajar los recuerdos personales. Para ello las organizaciones deben elaborar planes para la gestión de los recuerdos importantes en la vida de las personas a las que prestan sus servicios. Esto implica sistemas para atesorar los recuerdos y para hacerlos accesibles a las personas.

---

<sup>1</sup> Patrocinados por Obra Social de Caja Madrid y por la Fundación ONCE. Disponibles gratuitamente en [www.feaps.org](http://www.feaps.org)

- Es necesario trabajar sobre la idea de inclusión. Es esencial para la persona el sentirse arte y parte, participar de manera incluida en la comunidad, porque el bienestar general y el sentirse útil son vacunas contra los «dolores» de la vejez.
- Es necesario que la persona mayor tenga permanentemente información accesible y por adelantado de lo que va a ocurrir. Es necesario que tenga sistemas adecuados para obtener esa información y manejarse adecuadamente por el entorno.
- Debemos ayudarles y darles apoyos para afrontar situaciones de duelo y pérdida, para afrontar la muerte de los seres queridos y la propia (FEAPS MADRID ha editado un cuaderno de buenas prácticas para afrontar el duelo).
- Hay que fomentar permanentemente las competencias de comunicación y ajustarnos a las posibilidades de cada persona. Si una persona tiene necesidad de un código alternativo tenemos el deber, la obligación de reconocer, conocer y usar ese código para ajustarnos a su nivel de competencia comunicativa.
- Debemos ayudarles a seguir y llevar a cabo los rituales derivados de sus creencias, sean de tipo religioso o sean de tipo cultural.

Hay que coordinar esfuerzos para el mantenimiento de la salud y ayudar a la prevención de accidentes, no sólo de las personas que les proporcionan apoyo sino también en la prevención de accidentes de las propias personas con discapacidad.

- Es importante la realización de actividades deportivas acordes a la edad, evidentemente aplicando el principio de autodeterminación y el respeto a las decisiones de cada persona.
- Deben disponerse los recursos necesarios para que puedan comunicarse y moverse con facilidad y también deben disponer de espacios para la relación y para la comunicación íntima y privada con las personas que deseen tener ese tipo de relación.
- Clave en nuestro planteamiento y en el modelo que hemos asumido es la capacidad de autodeterminación. La persona ha de ser el actor principal en la gestión de su vida, en la gestión de su futuro. Debe tener la competencia suficiente para tomar decisiones relevantes e informadas sobre su futuro y también sobre las personas que les prestan apoyo. La autodeterminación deja de ser un interés profesional para ser algo esencialmente un derecho de la persona. Es un derecho de la persona, no una decisión de un profesional o un servicio. La persona tiene derecho a que se le permita expresar sus opiniones,

tomar decisiones, generar planes personales de futuro y de vida, establecer metas adecuadas a sus intereses o sus deseos.

- Es esencial que valoremos la inclusión permanente de las personas y no solamente desde el punto de vista físico. Nos ha de preocupar no sólo el que esté físicamente en un contexto comunitario, sino también el que esté mental y socialmente incluido, considerado, valorado y percibido con la dignidad total como persona que, como cualquier otra, merece estar dentro de ese contexto comunitario. Debemos generar prácticas que promuevan la participación activa en la vida real de la comunidad.
- Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a una imagen natural y no patologizada del envejecimiento. Tienen derecho a decidir sobre sus bienes y a la expresión de sus últimas voluntades. Tienen derecho a invitar a quien quieran a las actividades que deseen. Tienen derecho a la privacidad y al respeto a su intimidad. Tienen derecho a que se les comprenda y a que los interlocutores utilicen el código comunicativo que requiera.
- La vejez sigue siendo también momento oportuno para aprender con los apoyos que se requieran. Para conseguirlo, los programas han de ajustarse a las singularidades de cada persona mayor, no ha de haber excesiva presión, ni fomentar motivaciones diferentes de las que tengan las personas. Es necesario aderezar todo esto con buenas gotas de afecto y de cariño.
- Las relaciones interpersonales son una pieza clave. Establecer relaciones sociales significativas, cargadas e impregnadas de empatía, es una clave esencial para la consideración de una vida de calidad y una vida cálida también. Es necesario mantener una actitud permanente de escucha y de diálogo en las relaciones que se establecen por parte de los proveedores de apoyo, las familias y por todas las personas de su alrededor.
- Cada vez hay más experiencias en accesibilidad física y, afortunadamente, también en accesibilidad cognitiva. Es necesario que las organizaciones establezcan planes adaptados individualmente para la accesibilidad del entorno tanto físico como social, cultural y psicológico.

En definitiva, estas buenas prácticas, así como el conjunto que estamos elaborando, pretenden ofrecer pistas abiertas a la participación de todas las personas, tanto del movimiento asociativo FEAPS como de fuera de él, que estén interesadas en mejorar las condiciones de vida de la persona mayor con discapacidad intelectual.

# **EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL: PROBLEMAS BIOMÉDICOS**

JESÚS FLÓREZ BELEDO

Catedrático de Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Cantabria  
Asesor Científico, Fundación Síndrome de Down de Cantabria

## **PLANTEAMIENTO GENERAL**

Unas consideraciones previas nos ayudarán a comprender mejor la problemática en su conjunto:

1. La vida de la persona con deficiencia mental se ha prolongado en un grado parecido al que se aprecia en el resto de la población, con alguna importante excepción como después se indicará. Esto se debe a la mejora sustancial en los sistemas de prevención y tratamiento de las enfermedades, mejoría de la higiene y hábitos alimenticios, etc. Esta prolongación de la vida plantea problemas sanitarios, ya que la ancianidad se acompaña de un aumento de la morbilidad y de limitaciones físicas. En el caso de la deficiencia mental estas limitaciones pueden verse agravadas o, en cualquier caso, se acompañan de características especiales que requieren un mayor grado de atención.
2. Se confirma la tendencia a la desinstitucionalización como sistema de vida de las personas con deficiencia mental durante su vida adulta. Este es un dato positivo pero plantea cambios sustanciales en los sistemas de atención.
3. Reconocemos y nos congratulamos del grado creciente de autonomía personal que están alcanzando las personas con deficiencia mental. Ahora bien, hemos de considerar que la autonomía tiene un precio y que, si no la planificamos con sentido común, puede convertirse en un arma arrojadiza que hiera a la propia persona a la que creemos favorecer (Flórez, 1999).
4. La población con deficiencia mental tiene un riesgo mayor de desarrollar, además, una enfermedad mental (lo que se denomina *do-*

*ble diagnóstico*). Su incidencia aumenta con la edad, ya que las circunstancias vitales que pueden desencadenar los trastornos de carácter mental encuentran un terreno más vulnerable en la persona con deficiencia mental.

5. No podemos considerar a la deficiencia mental como un «cajón de sastre» en el que todo cabe. Conocemos con mayor precisión las causas específicas que originan formas diversas de deficiencia mental: síndromes específicos, fenotipos propios con sus especiales características de tipo orgánico, conductual y psicopatológico. Si la causa de una deficiencia mental es una alteración genética, cromosómica o metabólica concreta, lo probable es que, a la deficiencia mental, se sume un conjunto de alteraciones orgánicas (neurológicas, endocrinas, metabólicas) que incidan sobre la salud a lo largo de la vida de la persona y repercutan sobre su ancianidad, en mayor proporción que para el resto de la población.

## PREVALENCIA DE LOS PROBLEMAS MÉDICOS MÁS HABITUALES

Como primera aproximación al problema, la tabla 1 modificada de Cooper (1998) ofrece la frecuencia de aparición de las diversas patologías en dos grupos de adultos con deficiencia mental de distinta edad: por encima de 65 años y entre 20 y 64 años. Fueron altas las tasas de incontinencia urinaria y de problemas relacionados con la actividad motriz en general, alcanzando un valor mayor en el grupo más anciano que en el más joven. Fue también muy elevada la tasa de problemas sensoriales; en cuanto a los visuales la tasa fue similar en ambos grupos aunque la etiología era distinta: en el grupo más joven guardaba relación con la etiología del retraso mental (ceguera cortical, cataratas), mientras que en el más anciano se debía más a los problemas propios de la edad: cataratas, glaucoma. En conjunto, la patología auditiva fue inferior a la visual, con una tasa similar en ambas poblaciones. La epilepsia se apreció en un 20-25% de personas. Abundaban también los problemas osteoarticulares y ortopédicos que, en conjunto, alcanzaron a la mitad de los pacientes del grupo de más edad; la enfermedad cardiovascular, incluida la hipertensión, afectó al 27,6 en ese mismo grupo frente al 15% en el grupo más joven, y la patología respiratoria alcanzó el 20 y el 12%, respectivamente. No fueron frecuentes las alteraciones tiroideas: 5% en el grupo de más edad y 11% en el de menos edad, quizá porque en este último había una mayor proporción de personas con síndrome de Down (28,8% frente al 3,7% del grupo más anciano), y es bien conocida la frecuencia con que se aprecia patología tiroidea en el síndrome de Down.

Otro reciente estudio (Kapell et al., 1998) tiene la ventaja sobre el anterior de que compara la prevalencia de las alteraciones crónicas más corrientes en una muestra de personas adultas con retraso mental frente a la

TABLA 1. Frecuencia de patología orgánica en personas con discapacidad intelectual, por grupos de edad, mayor o menor de 65 años <sup>a</sup>

Problema físico	Grupo de más edad N = 134	%	Grupo de menos edad N = 73	%
Incontinencia urinaria.....	66	49,3	20	28,4
Incontinencia fecal.....	36	26,9	17	23,3
Problemas de motilidad.....	51	38,1	14	19,2
Problemas uso de manos.....	23	17,2	9	12,3
Problemas visuales.....	75	56,0	38	52,1
Problemas auditivos.....	36	26,9	14	19,2
Disfunción tiroidea.....	7	5,2	8	11,0
Diabetes, otras endocrinopatías.....	11	8,2	3	4,1
Obesidad grave.....	6	4,5	5	6,8
Artritis.....	32	23,9	4	5,5
Deformidad física.....	14	10,4	13	17,8
Otros trastornos ortopédicos.....	19	14,2	7	9,6
Cardiopatía congénita.....	2	1,5	5	6,8
Hipertensión.....	16	11,9	1	1,4
Otros trastornos cardiovasculares....	19	14,2	5	6,8
Enfermedad cerebro-vascular.....	12	9,0	0	0
Epilepsia.....	25	18,7	19	26
Otros trastornos neurológicos.....	10	7,5	7	9,6
Cataratas.....	9	6,7	5	6,8
Úlcera péptica.....	10	7,5	2	2,7
Otros trastornos gastrointestinales...	20	14,9	12	16,4
Trastornos respiratorios.....	27	20,1	9	12,3
Trastornos de la piel.....	15	11,2	17	23,3
Trastornos otorrino-Laringológicos.	3	2,2	13	17,8
Trastornos urinarios.....	12	9,0	6	8,2

<sup>a</sup> Modificado de Cooper (1998).

prevalencia en la población general obtenida de encuestas bien documentadas. Se ofrecen datos sobre *la razón estandarizada de morbilidad*, que se calcula como la relación entre número de personas afectadas en la población en estudio y el que cabría esperar si la población en estudio tuviera la misma tasa que la población general. En este estudio, además, se ofrecen datos diferenciados dentro del grupo de deficiencia mental, según que tengan síndrome de Down o no (tabla 2). En conjunto, los individuos con retraso mental mostraron una frecuencia significativamente más alta de la esperada en los problemas tiroideos, la patología cardiovascular y los trastornos visuales. Destaca de manera especial la patología tiroidea (todos los casos eran de hipotiroidismo), que fue mucho más frecuente en las personas con síndrome de Down que en las otras personas con retraso mental. Aunque con menor diferencia, prevalecieron también más en el síndrome de Down los trastornos cardíacos no isquémicos (soplos, prolapso de la válvula mitral, bradicardia) y las alteraciones de la visión. En cambio, la prevalencia de otras patologías propias de la edad, como son la diabetes, la enfermedad

**TABLA 2. Prevalencia específica según la edad y relaciones de morbilidad estandarizada para determinadas alteraciones patológicas crónicas**

Problema médico y edad	NHIS <sup>a</sup>	Con síndrome de Down	RME <sup>b</sup> (95% IC) <sup>c</sup>	Sin síndrome de Down	RME (95% IC)
Diabetes					
45 a 64	6,2	4,3		2,4	
65 a 74	10,2	9,1	0,72 (0,3, 1,6)	4,3	0,40 (0,1, 1,1)
Tiroides					
45 a 64	2,7	33,6		5,7	
65 a 74	3,7	45,5	12,5 (9,1, 16,8)*	0,0	2,2 (0,1, 4,2)*
Úlceras					
45 a 64	2,5	1,8		5,1	
65 a 74	3,6	10,0	0,96 (0,2, 2,8)	0,0	1,6 (0,6, 3,5)
Hipertensión					
45 a 64	21,7	1,7		23,6	
65 a 74	34,3	9,1	0,10 (0,2, 0,3)*	21,7	0,98 (0,7, 1,4)
Todos los problemas cardíacos					
45 a 64	11,9	42,7		20,2	
65 a 74	27,9	27,3	3,1 (2,3, 4,1)*	34,8	1,6 (1,1, 2,2)*
Corazón isquémico					
45 a 64	4,6	3,4		4,1	
65 a 74	13,2	9,1	0,74 (0,2, 1,7)	13,0	0,92 (0,4, 1,8)
Otros problemas cardíacos					
45 a 64	4,4	33,3		12,9	
65 a 74	9,2	27,3	6,8 (4,9, 9,1)*	13,0	2,5 (1,5, 3,9)*
Trastornos visuales					
45 a 64	4,9	3,2		1,5	
65 a 74	6,5	70,0	7,2 (5,3, 9,7)*	17,4	2,9 (1,8, 4,4)*
Ictus cerebral					
45 a 64	1,9	2,6		0,8	
65 a 74	4,7	9,1	1,5 (0,4, 3,7)	0,0	0,3 (0,0, 1,6)

<sup>a</sup> Encuesta mediante entrevista de la Salud Nacional. <sup>b</sup> Relación de morbilidad estandarizada.

<sup>c</sup> Intervalo de confianza. \*p < 0,05.

Según Kapell *et al.* (1998).

coronaria, los accidentes cerebrovasculares o las úlceras fue similar en personas con y sin deficiencia mental, con independencia de que tuvieran o no síndrome de Down. Destaca claramente, por otra parte, la menor incidencia

de hipertensión arterial en la población con síndrome de Down frente al resto de los grupos (población general y con deficiencia mental de otras etiologías), hecho bien descrito en la literatura.

Evenhuis (1997) ofrece los datos obtenidos en un grupo de 77 ancianos de edades comprendidas entre 60 y 92 años, a los que siguió en el transcurso de 10 años; pero tiene la debilidad de que sólo uno tenía síndrome de Down. El estudio no ofrece datos comparados con la población anciana no deficiente pero, en cambio, aporta una serie de consideraciones de alto interés. Se apreció enfermedad cardiovascular en el 34% de los individuos, en forma de insuficiencia cardíaca (19%), enfermedad coronaria (13%), arritmias (10%), accidente cerebrovascular (13%) y claudicación intermitente (3%). Ninguna de las nueve personas con insuficiencia coronaria se quejó de dolor torácico al desarrollarse el infarto de miocardio. Presentaron enfermedad pulmonar obstructiva crónica un total de 24 pacientes; aunque 15 tenían signos permanentes de obstrucción de las vías respiratorias, ninguna de ellas solicitaba ayuda médica espontáneamente. Nada menos que el 57% de las personas presentaba estreñimiento: el 50% de las que podían andar y el 87,5% de las que no podían hacerlo. Lo indicaban quienes tenían una discapacidad intelectual de grado ligero pero no quienes la tenían en grado moderado o severo. Otros cuadros digestivos fueron: reflujo gastroesofágico (9%), litiasis biliar sintomática (10%), obstrucción intestinal aguda no maligna (10%), cáncer (7%) y cirrosis hepática (1%). Sólo 3 de los 13 pacientes que tenían reflujo gastrointestinal o litiasis sintomática se quejaron de dolor localizado; en los demás, los primeros síntomas fueron el insomnio o los problemas de conducta relacionados con las comidas. El estreñimiento crónico llegó a causar a veces serios problemas; hubo que utilizar laxantes de forma permanente en 39 personas.

Hasta un total de 34 pacientes llegaron a mostrar incontinencia urinaria. Fueron factores de riesgo la discapacidad intelectual severa, las dificultades en la movilización, la demencia avanzada y la enfermedad de Parkinson avanzada; por encima de los 75 años eran frecuentes las infecciones urinarias. La mayoría de las personas con discapacidad intelectual ligera o moderada expresaban el dolor de forma verbal o no verbal durante la micción o si sufrían dolor en el bajo vientre. Pero ninguno de los varones con hipertrofia de próstata se quejó de problemas en la micción aun cuando tenían retención urinaria. En 12 personas se diagnosticó la diabetes (tipo II); 4 desarrollaron hipertiroidismo entre los 59 y 77 años, pero ninguno tuvo hipotiroidismo (se recuerda que sólo uno de los anciano de este estudio tenía síndrome de Down). La sospecha de hipertiroidismo provino a partir de los problemas de conducta, no de síntomas típicos. En su conjunto, el trabajo de Evenhuis destaca algunos datos importantes que después serán comentados.

No son frecuentes los estudios sobre los problemas osteoarticulares en la población anciana con deficiencia mental, a pesar de que Tannenbaum et al.

(1989) apreciaron que la tasa de fracturas en una población institucionalizada era 3,5 veces superior a la de la población normal. Cobra particular interés el análisis de Center et al. (1998) quienes observaron en un grupo de 94 adultos jóvenes (varones y mujeres) con deficiencia mental de grado preferentemente ligero a moderado un mayor grado de osteoporosis que en la población general, lo que constituye un factor añadido de riesgo de fracturas, y que por tanto ha de ser sometido a tratamiento preventivo: aporte abundante de calcio, exploración de masa ósea (sobre todo tras la menopausia, etc.).

## RECOMENDACIONES GENERALES

En su conjunto, pues, el anciano con deficiencia mental está expuesto, como mínimo, al mismo tipo de problemas médicos (excluidos los mentales) que el resto de la población. Hay cuadros patológicos cuya prevalencia parece ser mayor, como son los sensoriales u otros que forman parte de la etiología específica de la discapacidad intelectual. Lo que ciertamente cambia y complica la situación es el contexto en el que la enfermedad aparece y se desarrolla, los problemas que plantea para su correcto diagnóstico, y las peculiaridades que puede tener su tratamiento.

Es enormemente importante el hecho, señalado por Evenhuis (1997), de que las personas ancianas con discapacidad incluso ligera *no presenten quejas de manera espontánea que llamen la atención sobre su proceso patológico*; y así, toleran trastornos importantes sensoriales, el dolor torácico, la disnea, la dispepsia o los problemas relacionados con la micción, o expresan los síntomas de manera enteramente atípica: mediante el aumento de la irritabilidad, la inactividad, la pérdida de apetito, los problemas del sueño. Estas peculiaridades diagnósticas obligan a plantear una estrategia también específica y propia:

- Mejorar el conocimiento de los factores específicos de riesgo (cuando se conozcan) y de la presentación atípica de los síntomas.
- Promover la observación atenta por parte de los cuidadores: éste es un punto cuya práctica cambia conforme la persona con deficiencia alcanza mayores grados de autonomía y resulta menos «vigilada».
- Realizar exploraciones de forma regular y pautada que cubran los aspectos más básicos, al menos con la misma frecuencia que se recomienda para el resto de la población. En este sentido, es recomendable que, a partir de los 50 años, se realice anualmente una exploración física rutinaria en la que se controle el peso, la presión arterial, el corazón, los pulmones, la piel, el estado de las mamas o de la próstata, la posible presencia de estreñimiento, la glucemia y el sedimento urinario. La visión debe ser explorada cada 3 años y la audición cada 5,

como mínimo. Habrán de establecerse acuerdos sobre cuáles son las técnicas diagnósticas y terapéuticas más útiles, educando en ellas al médico general. Determinadas etiologías, como es el caso del síndrome de Down, tienen bien establecido el *programa de salud* basado en la creciente experiencia sobre los ancianos con este cuadro; lo que hace falta es que los médicos y cuidadores lo conozcan y lo ejecuten.

- **Apreciar si aparecen o aumentan problemas de conducta o de insomnio, como síntomas atípicos de una patología orgánica.** Por sí mismo pueden ser signos de alarma sobre la aparición de una depresión o de una demencia; pero a veces indican la existencia de un dolor torácico que el paciente no identifica como tal, de una dispepsia, de un dolor artrósico, de un estreñimiento prolongado, o de que existen trastornos de la función tiroidea o de los órganos sensoriales.
- **Instaurar un régimen general preventivo e higiénico.** A modo de ejemplo:
  - controlar el tabaco y prevenir el tabaquismo pasivo;
  - controlar el peso corporal, educar en las normas de la buena nutrición, estimular la actividad física a lo largo de la vida;
  - prevenir los trastornos de movilización y deambulación; actividad física, calcio diario en la dieta, tratamiento quirúrgico de las fracturas, movilización activa, supresión de barreras, colocación de apoyos para facilitar la deambulación.

## LOS PROBLEMAS MENTALES EN EL ANCIANO CON DEFICIENCIA MENTAL

No pretendo abordar en su complejidad el problema del doble diagnóstico: deficiencia mental más enfermedad mental. Pero al hablar de la salud del anciano con discapacidad intelectual no se puede soslayar el hecho de que, en términos generales, tiene un riesgo dos veces mayor que la población general de padecer problemas mentales o comportamentales (Holland y Koot, 1998).

Muchos de sus problemas de conducta, algunos graves, pueden deberse a la manera con que los hayamos educado —o a que no los hayamos educado—. De donde se deduce que buena parte de la calidad de vida de nuestros ancianos con deficiencia mental va a depender de la calidad de la educación que les hayamos proporcionado durante su juventud y adultez, algo que he llamado en otro lugar *envejecimiento a la carta* (Flórez, 1999).

- Las personas con doble diagnóstico de enfermedad mental y deficiencia mental constituyen un reto permanente que requiere modelos de

servicios especializados para poder atender adecuadamente a las necesidades. La atención ha de ser multiprofesional, comprendiendo servicios psiquiátricos, médicos, educativos, laborales y residenciales.

- La población con deficiencia mental suele ser considerada como «la más medicada de la sociedad». La revisión cuidadosa de cada medicación, en cada paciente, por un equipo multiprofesional, reduce siempre la cantidad de fármacos psicoactivos y de dosis prescritas, en beneficio del enfermo.
- Las personas ancianas con deficiencia mental están expuestas, más que ninguna otra, a desarrollar serios problemas de conducta ante la muerte de un ser querido, o cambios en la vida familiar, en el ambiente, en su forma de vida o de trabajo, etc. Si tenemos en cuenta sus problemas de comunicación y de lenguaje, su falta de habilidad social y su carencia de relaciones sociales, se comprende que tengan mayor riesgo de desarrollar reacciones depresivas. El diagnóstico de depresión es difícil de realizar en el anciano, y mucho más si éste tiene deficiencia mental, ya que buena parte del diagnóstico se basa en cuestionarios en los que el paciente debe comentar sus sentimientos y en entrevistas clínicas. Pero existen ya algunos cuestionarios adaptados a las personas con deficiencia mental (Sovner, 1986).

## LA DEMENCIA Y LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las personas con discapacidad intelectual debida al síndrome de Down muestran una mayor prevalencia de demencia que la población general. En cuanto a las personas con discapacidad intelectual debida a otras causas, Cooper y Prasher (1998) presentan unos datos que reflejan las prevalencias (tabla 3).

La demencia en el síndrome de Down presenta generalmente las características propias de la enfermedad de Alzheimer, y se caracteriza por iniciarse y terminar a edades más tempranas, como se aprecia en la tabla 3 (para un análisis específico del envejecimiento en la persona con síndrome de Down, consúltese Flórez, 2000). En las otras discapacidades, las causas pueden ser más variadas: enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, u otras; el comienzo y la terminación son claramente a edades más avanzadas.

El diagnóstico de demencia en la persona con discapacidad intelectual ha sido objeto de numerosos estudios y de profundo debate, ya que el retraso intelectual que la persona tiene en diverso grado dificulta el análisis y la respuesta a muchas de las encuestas diseñadas para establecer este diagnóstico. Se han diseñado diversas escalas específicas para diagnosticar la demencia en personas con discapacidad intelectual, con el fin de obviar estas

TABLA 3. Aparición y prevalencia (%) de la demencia tipo Alzheimer

Edad (años)	Población general <sup>a</sup>	Deficiencia sin síndrome de Down <sup>b</sup>	Deficiencia con síndrome de Down <sup>c</sup>
30-39	—	—	0-10 %
40-49	—	—	10-25 %
50-59	—	—	20-55 %
60-64	1 %	—	Entre 60 y 69: 30-75 %
65-69	1,4 %	Entre 65 y 74: 15,6 %	
70-74	4,1 %		
75-79	5,7 %	Entre 75 y 84: 23,5 %	
80-84	13 %		
85-89	21,6 %	Entre 85 y 94: 70 %	
90-95	32,2 %		

<sup>a</sup>Hofman et al., 1991. <sup>b</sup>Cooper, 1997. <sup>c</sup>Van Dyke et al., 1998.

dificultades (Evenhuis et al., 1990; Aylward et al., 1997; Gedye, 1995). En todo caso, el diagnóstico de demencia va a depender sustancialmente de las entrevistas con el cuidador. Por eso, será de extraordinaria ayuda que exista documentación previa para conocer en qué nivel se encontraba la persona afectada y para calibrar las modificaciones que se hayan operado en sus actividades en casa, en el trabajo y en el entorno social.

En términos resumidos, el cuidador habrá de fijarse en los siguientes criterios de diagnóstico:

- Declive en la memoria de nueva información
- *Declive en otras formas cognitivas*: si se aprecian cambios o deterioros en el juicio y en el razonamiento (planes, organización); por ejemplo, qué vestidos ponerse, capacidad para terminar de vestirse y arreglarse, saludos sociales, aseo y limpieza personal.
- *Conciencia del ambiente*: orientación en el tiempo y en el espacio.
- *Control emocional, motivación y conducta social*: cambios o declive en el estado emocional, irritabilidad, apatía, retraimiento social, cambios de humor, pérdida de la actividad general, inicio de conductas anómalas (agresividad, alucinaciones, pérdida de atención).

La clave está en detectar bien el cambio, la evolución o modificación a lo largo del tiempo, tanto en términos cualitativos (nuevos síntomas) como cuantitativos (intensidad o grado de la modificación). Téngase en cuenta que las habilidades cognitivas de la población con discapacidad intelectual (incluido el síndrome de Down) han aumentado considerablemente durante los últimos años, debido al progreso realizado en la atención educativa y social

y al mayor número de oportunidades que se ofrecen en su vida laboral y social, por lo que será posible dentro de unos años apreciar mejor los declives que aparezcan. Extraordinaria importancia alcanzan los cambios en la conducta y en la personalidad, y no sólo por el valor que pueden tener para el diagnóstico sino, sobre todo, por el esfuerzo que han de significar para los familiares y cuidadores que atienden a las personas afectadas. Véanse algunos datos en la tabla 4.

**TABLA 4. Conductas maladaptativas y síntomas de demencia en personas con síndrome de Down, comparadas con personas con discapacidad intelectual de otra etiología <sup>a</sup>**

Conducta maladaptativa, síntoma	Síndrome de Down (n = 19)	Otra discapacidad intelectual (n = 26)	Valor de P
Agresividad	6 (31,6 %)	16 (61,5 %)	0,047
Desasosiego/excesivamente activo	4 (21,1 %)	0 (0,0 %)	0,014
No coopera	11 (57,9 %)	8 (30,8 %)	0,069
Falta de energía	18 (94,7 %)	20 (76,9 %)	0,103
Humor bajo	8 (47,4 %)	3 (11,5 %)	0,007
Trastornos de sueño	10 (52,6 %)	6 (23,1 %)	0,041
Brujuleo	5 (26,3 %)	3 (11,5 %)	0,200
Alucinaciones auditivas	6 (31,6 %)	3 (11,5 %)	0,097
Manía persecutoria	4 (21,1 %)	6 (23,1 %)	0,872
Dificultades para andar	13 (68,4 %)	18 (69,2 %)	0,954
Incontinencia urinaria	14 (73,7 %)	19 (73,1 %)	0,964
Incontinencia fecal	11 (57,9 %)	12 (46,2 %)	0,436
Convulsiones	7 (36,8 %)	5 (19,2 %)	0,187
Pérdida de peso	8 (42,1 %)	8 (30,8 %)	0,433

<sup>a</sup>Cooper y Prasher, 1997.

## LOS CUIDADOS EN EL ANCIANO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Empezaré por recordar que la calidad del envejecimiento de una persona en general, y de una persona con discapacidad intelectual en particular, depende en buena parte de la calidad que haya tenido a lo largo de su vida, del grado en que su vida haya tenido un proyecto y éste haya sido seguido con constancia. Cuanto más se haya poseído, más retendrá o más se tardará en perderlo. Recomiendo, para confirmarse en este concepto, que se consulte el «Resumen del mes» (Temple et al., 2001) correspondiente a mayo de 2001 de la Revista Canal Down21 que aparece en la página Web <http://www.down21.org>. Cuidar adecuadamente a un paciente con enfermedad de Alzheimer es todo un reto; hacerlo a uno que, además, tiene discapacidad intelectual no es necesariamente más difícil, pero es posible que el declive (al menos si tiene síndrome de Down) sea más rápido y alarme al cuidador.

VanDyke et al. (1998) ofrecen un conjunto apretado de sugerencias para atender a esa persona, que no renuncie a transcribir por su alto contenido humano y que coinciden básicamente con las útiles recomendaciones que ofrece Kerr (1999).

- Esforzarse en conservar sus habilidades, sobre todo las que afectan a su propia dignidad (comida, aseo personal), más que enseñarle cosas nuevas.
- Reducir al mínimo los cambios en el ambiente y en las rutinas diarias.
- Simplificar las rutinas y reducir las posibilidades de elección para minimizar la ansiedad y la frustración.
- Tener paciencia, volver a dirigir y que las órdenes verbales sean sencillas, que se note que toda la atención va dirigida a apoyar.
- Mantener su conciencia en lo posible, trayéndole recuerdos y conversando sobre experiencias pasadas.
- Ayudarle a que mantenga su orientación a base de anunciarle los sucesos que van a ocurrir en el día, recordándole la fecha en que vive, los lugares, nombrando las personas que le rodean. No forzarle a estar en la realidad, pero tampoco seguirle en su pensamiento delirante.
- Darle seguridad cada día, aun cuando no nos responda.
- Intentar comprender las palabras y símbolos que emplee para la comunicación. Ser pacientes y no tratar de que él venga a nuestro terreno sino al contrario: ir nosotros al suyo.
- Darle los alimentos y líquidos necesarios para su nutrición e hidratación.
- Consultar al médico cuando se vea que una medicación deja de ser útil; pero asumir la responsabilidad cuando se vea necesario darle alguna medicación.
- Reducir los riesgos de accidentes que puedan surgir durante el aseo personal (suelo de duchas y bañeras, afeitado), previéndolos y estableciendo las pertinentes rutinas.
- Darle afecto y protección con voz tranquila, realizar contactos físicos para darle seguridad, o para alabarle.
- Proporcionar un ambiente familiar y seguro, con una supervisión estrecha para reducir la confusión y la inseguridad.

- Mantener el nivel actual de independencia a base de incrementar la supervisión por parte del personal y de su pronta y eficaz respuesta ante las necesidades.
- Modificar el programa del individuo, o hacer planes de anticipación de las actividades de la vida diaria y de las necesidades de supervisión, cuando sea necesario.
- Seguir y anotar los aumentos que haya en los episodios de confusión, desorientación, lapsus de memoria, para estar mejor preparados si se repiten. Seguir evaluando su movilidad, seguridad y necesidades de la vida diaria.
- Informar al personal, familiares y cuidadores sobre los cambios y estrategias previstos en los planes de atención.
- Tratar de identificar los factores que ocasionan una conducta inapropiada o peligrosa, e intentar disminuir la probabilidad de que vuelvan a ocurrir en el futuro.

## LA MEDICACIÓN EN EL ANCIANO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La población anciana con discapacidad intelectual es el grupo más tratado farmacológicamente que existe, especialmente si presenta demás sintomatología de carácter neurológico o psiquiátrico (Stupalski y Russell, 1999). Es altamente recomendable que la prescripción de fármacos y el seguimiento de sus efectos no sea responsabilidad de una sola persona, sino de un equipo multiprofesional constituido por el médico, el psicólogo y el cuidador (profesional o familiar). Sólo así se puede realizar una correcta evaluación de los efectos que los fármacos producen, tanto los terapéuticos como los perjudiciales.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AYLWARD, E. H.; BURT, D. B.; THORPE, L. U.; LAI, F.; DALTON, A.: «Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability». *J Intel Disabil Res* 1997; 42: 152-164.
- CENTER, J.; BEANGE, H.; McELDUFF, A.: «People with mental retardation have an increased prevalence of osteoporosis: A population study». *Am J Ment Retard* 1998; 103: 19-28.
- COOPER, S. A.: «Psychiatric symptoms of dementia amongst elderly people with learning disabilities». *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 662-666.
- COOPER, S. A.: «Clinical study of the effects of age on the physical health of adults with mental retardation». *Am J Ment Retard* 1998; 102: 582-589.

- COOPER, S. A.; PRASHER, V. P.: «Maladaptive behaviours and symptoms of dementia in adults with Down's syndrome compared with adults with intellectual disability of other aetiologies». *J Intelec Disabil Res* 1998; 42: 293-300.
- EVENHUIS, H. M.; KENGEN, M. M. F.; EURLINGS, H. A. L.: *Dementia Questionnaire for mentally retarded persons (including Manual)*. Hooge Burch (Holanda), 1990.
- EVENHUIS, H. M.: «Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability»: III. *Mobility, internal conditions and cancer*. *J Intelec Disabil Res* 1997; 41: 8-18.
- FLÓREZ, J.: *A la vera de nuestros caminos: Evocaciones sobre la discapacidad*. Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1999a, 304 págs.
- FLÓREZ, J.: «El envejecimiento de las personas con síndrome de Down». *Rev Síndrome Down* 2000; 17: 16-24.
- GEDYE, A.: *Evaluation of a standardized dementia scale for Down syndrome*. Vancouver BC, Canada, 1995.
- HOFMAN, A.; ROCCA, W. A.; BRAYNE, C., et al.: «The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1989-90 findings». *Int J Epidemiol* 1991; 20: 736-748.
- HOLLAND, A. J.; KOOT, H. M.: «Mental health and intellectual disability: an international perspective». *J Intelec Disabil Res* 1998; 42: 505-512.
- KAPPELL, D.; NIGHTINGALE, B.; RODRÍGUEZ, A.; LEE, J. H., et al.: «Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population». *Ment Retard* 1998; 36: 269-279.
- KERR, D.: *Síndrome de Down y Demencia: Guía práctica*. Barcelona, Fundación Catalana Síndrome Down 1999.
- SOVNER, R. S.: Limiting factors in the use of DSM-III criteria with mentally retarded persons. *Psychopharmacol Bull* 1986; 22: 1055-1059.
- STRAUSS, D.; ZIGMAN, W. B.: «Behavioral capabilities and mortality risk in adults with and without Down syndrome». *Am J Ment Retard* 1996; 101: 269-281.
- STUPALSKI, K. A.; RUSSELL, G. E.: «Reported medication errors in community residents for individuals with mental retardation». *Ment Retard* 1999; 37: 139-146.
- TANNENBAUN, T. N.; LIPWORTH, L.; BAKER, S.: «Risk of fractures in an intermediate care facilities for persons with mental retardation». *Am J Ment Retard* 1989; 95: 444-451.
- TEMPLE, V.; JOZSVAI, E.; KONSTANTAREAS, M. M.; HEWITT T.-A.: «Alzheimer dementia in Down's syndrome: the relevance of cognitive ability». *J Intellect Disabil Res* 2001; 45: 47-55.
- VAN DYKE, C.; HARPER, D. C.; DYKEN, M. E.: «Alzheimer's disease and Down syndrome». *Down Syndr Quart* 1998; 3 (no. 3): 1-11.



# ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN: DIFERENCIAS INDIVIDUALES EN RELACIÓN CON EL DETERIORO Y ENVEJECIMIENTO PRECOCES

EVA MARÍA PADILLA MUÑOZ\*, LUIS RODRÍGUEZ FRANCO\*  
Y ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ\*\*

\*Universidad de Sevilla

\*\*Universidad de Oviedo

## 1. INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida humana se ha alargado considerablemente como consecuencia de la mejora de las condiciones médicas y de salud, aunque la preocupación por su proceso de envejecimiento de las personas es muy reciente y más aún cuando nos referimos a personas afectadas de retraso mental. Es en la década de los ochenta cuando, en los países desarrollados, empiezan a proliferar los servicios de atención a las personas con retraso mental mayores de edad (Verdugo y Gutiérrez, 1995).

En el caso concreto de las personas con síndrome de Down, las estadísticas disponibles nos informan de un notorio incremento desde los primeros informes realizados por Record y Smith (1955, cit. en Sadovnick y Baird, 1994). Estudios más recientes (Baird y Sadovnick, 1987, 1989) afirman que más del 40% llegan a los 60 años, lo que sin duda ha suscitado un aumento del interés y la preocupación durante su edad adulta y el inicio de la vejez.

Nuestro objetivo es realizar una descripción del estado funcional y de salud con el que las personas con síndrome de Down alcanzan la edad adulta, centrándonos en aquellas áreas en las que muestran más dificultades y retrocesos, incidiendo en aquellas otras que permanecen más conservadas, intactas o incluso las que mejoran. Nos detendremos en el análisis de las dificultades de evaluación en estas edades, debido a la escasez de los instrumentos de evaluación específicos diseñados para esta población y a las limitaciones y dificultades propias del síndrome, como el solapamiento de síntomas físicos y psíquicos, que constituyen un hándicap para establecer un diagnóstico diferencial en estas poblaciones.

También se hará una mención a las posibilidades de intervención: la existencia de diseños de «protocolos» para el mantenimiento de la salud cada vez más sistemáticos y adaptados para esta población, la posibilidad de utilizar programas específicos sobre estilos sanos de vida, la incorporación de estos colectivos a los programas de educación de adultos y la integración en la comunidad son algunas de las medidas sobre las que reflexionaremos.

Finalmente, incluimos un apartado sobre la relación puesta de manifiesto entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer. Actualmente, se tiene la sospecha de que al avanzar la edad, las personas con síndrome de Down desarrollarán una neuropatología similar a la que se presenta en la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, los resultados más recientes advierten que sólo una parte de estos sujetos llegarán realmente a presentar la característica demencia de Alzheimer.

Somos conscientes de que estamos ante un nuevo reto en la escasa investigación desarrollada aporta sobre todo dudas e incertidumbres sobre el cómo, cuándo y porqué del deterioro de la población adulta con síndrome de Down y sobre los recursos que pueden ponerse en marcha como forma de intervención. En definitiva, está casi todo por hacer.

## 2. LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

En contraste con otros cuadros, el síndrome de Down es hoy bien conocido tanto por la población general como por los profesionales. Esta familiaridad con el síndrome lo ha convertido en el prototipo del retraso mental (Kasari y Hodapp, 1999).

Aunque existe una gran variabilidad entre las personas que lo padecen, podemos apreciar en ellas unos rasgos relativamente homogéneos que nos permiten abordar de forma conjunta el estudio de este grupo poblacional (Perera, 1995). El síndrome de Down es la principal causa genética conocida del retraso mental. Un cromosoma extra en el par 21 (o una parte esencial de él) es el responsable de las alteraciones de tipo morfológico y funcional que se producen en diversos órganos, principalmente en el cerebro, durante las diferentes etapas de la vida. Estas alteraciones tienen una clara implicación sobre los procesos de aprendizajes y la conducta que manifiestan las personas con este síndrome.

En el pasado era frecuente que las personas con síndrome de Down no recibieran una adecuada asistencia médica ni una educación apropiada. Con demasiada frecuencia se les privaba de casi todo, a excepción de los cuidados médicos más básicos e imprescindibles. A menudo, eran ingresados en instituciones, en las que raras veces se atendían adecuadamente sus problemas médicos, como infecciones, cardiopatías congénitas, trastornos endocrinos, alteraciones sensoriales o problemas musculoesqueléticos. Los actuales programas de intervención temprana, la educación especial y los servicios

de recreo eran casi inexistentes. Todo ello favorecía una alta mortalidad y morbilidad, retraso mental grave y problemas de conducta en aquellos que lograban sobrevivir.

Por fortuna, esa situación ha cambiado enormemente. En las últimas décadas se han producido importantes mejoras en la asistencia general, gracias a las intervenciones preventivas, médicas y psicopedagógicas llevadas a cabo por padres y profesionales: «a través de un esfuerzo conjunto, sistemático y constante, se ha conseguido mejorar de manera significativa, la salud, el aprendizaje y la adaptación de las personas con síndrome de Down» (Perera, 1995, p. 10).

Como señala este mismo autor, tales mejoras en la calidad de vida se ponen de manifiesto en varios aspectos fundamentales: mejor estado de salud a lo largo de la vida, mejor funcionamiento intelectual, mejor destreza para desempeñar trabajos con sentido, mayor grado de independencia y autonomía personal y mayor capacidad para llevar una vida más integrada en la comunidad.

Sin duda, ello nos permite poder hablar hoy de la población adulta con síndrome de Down, de sus posibilidades, necesidades y expectativas futuras.

### 3. EL ADULTO CON SÍNDROME DE DOWN

Si bien no existe una frontera clara entre edad adulta y anciana, en el discapacitado psíquico se puede «fijar el corte» de los 45 años, puesto que la Organización Internacional del Trabajo y la última encuesta existente sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2000), han fijado en esta edad el umbral inferior del envejecimiento. En la mayoría de las personas con retraso mental, esta edad marca el período a partir del cual se manifiesta la disminución de las capacidades físicas y psíquicas (Salvador y Rodríguez, 2001)

Entre las condiciones de salud que cuentan con mayor apoyo científico para distinguir a la población adulta con síndrome de Down de otra de igual edad o con igual grado de desarrollo, destacan: la depresión, el hipotiroidismo y la demencia. Pero, cuando se habla de aquellos *factores que explican el declive relacionado con la edad*, únicamente, la presencia de demencia, además de la gravedad del retraso mental, muestran una correlación positiva. De forma complementaria, debe señalarse que entre los *factores que no predicen significativamente el declive* en el funcionamiento adaptativo encontramos: el sexo, el hipotiroidismo, los problemas sensoriales, y los trastornos psiquiátricos (Prasher y Chung, 1996).

Sobre estos factores vamos a profundizar en los siguientes apartados, especialmente, nos centraremos en el análisis de los aspectos psicológicos que pueden influir en dichas condiciones de salud.

### 3.1. Estimaciones y previsiones en la población adulta que padece síndrome de Down

Resulta difícil obtener datos fidedignos que abarquen el largo período que se necesita para hacer una estimación sobre las esperanzas de vida para este colectivo, dado que la mayoría de los informes sobre esta materia en el síndrome de Down se han centrado en la supervivencia hasta los 10 años (Sadovnick y Baird, 1994). No obstante, se han realizado algunos estudios generales que analizan más amplios intervalos de edad.

En el conocido informe de Record y Smith del año 1955, se afirmaba que, entre 1942 y 1952, menos del 50% de los niños con síndrome de Down sobrevivían el primer año de vida y que a los cinco lo hacían sólo alrededor del 40%. Estudios más recientes (McGrother y Marshall, 1990; Strauss y Eyman, 1996) ofrecen datos muy distintos sobre la esperanza de vida para esta población, que parece haber aumentado espectacularmente en las últimas décadas. Baird y Sadovnick (1987, 1989) indican que el 44% llegan a cumplir los 60 años. Las razones que se barajan para dar respuesta a estos llamativos cambios son diversas y complejas, entre las que destacamos:

- Eficacia de los tratamientos existentes sobre las causas más frecuentes de muerte, como la infección respiratoria y la cardiopatía congénita.
- Cambio en las actitudes hacia la atención neonatal de estos niños.
- El paso de la institucionalización y marginación de por vida a la integración en la comunidad (con un cambio en la consideración del enfermo), ha permitido que la mayoría de las complicaciones médicas que suelen asociarse a este síndrome sean diagnosticadas tempranamente y se obtengan mejores pronósticos al ser implementadas.
- La atención médica no se detiene una vez han concluido las primeras etapas de la vida.
- La proliferación de la investigación genética ha favorecido el estudio del cromosoma 21, lo que ha supuesto un avance en el conocimiento de otras enfermedades determinadas por genes ubicados en este mismo cromosoma, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer, que ha repercutido en la investigación sobre el síndrome Down.

Para profundizar en las estimaciones y previsiones sobre esta población, se realizó el estudio de British Columbia (provincia canadiense) sobre la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down hasta la edad de 68 años (Sadovnick y Baird, 1994).

La cohorte final del estudio se constituyó por 1.341 casos (703 varones y 638 mujeres) de un total de 1.066.508 nacimientos consecutivos vivos. En

conjunto, el 72% de toda la cohorte con síndrome de Down llegó a los 30 años, comparada con el 97% de la población general de esta provincia, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre varones y mujeres, como tampoco se obtuvieron en relación con la esperanza de vida después de los 30 años.

Entre los datos obtenidos, destacamos que a los 40 años continuaba con vida el 70%, a los 50 el 61%, a los 55 el 54%, a los 60 el 44% y a la edad de 68 lo hacía el 14%, en contraposición con el 78% de la población general de British Columbia (Baird y Sadovnick, 1988).

El análisis sobre las causas de muerte llevó a la conclusión de que las anomalías congénitas, las alteraciones del sistema circulatorio y las deficiencias respiratorias se sitúan en los primeros lugares, algo ya conocido, a pesar de los avances en el diagnóstico precoz y en el tratamiento de estas dolencias.

Los resultados generales de este estudio han sido confirmados en otros realizados en diversos países (Dupont, Vaeth y Videbech, 1986; Jancar y Jancar, 1996). De hecho, las estimaciones de Strauss y Eyman (1996), calculan que la media de esperanza de vida de las personas con síndrome de Down es de alrededor de 55 años como término medio y aún se puede esperar mayor progreso en los próximos años.

Es de esperar, en consecuencia, que la mejora de los índices de supervivencia que se ha observado a lo largo del tiempo en las personas con síndrome de Down suponga el incremento de la prevalencia de estas personas en la población anciana. En este sentido, se ha estimado que, entre los años 2000 y 2025, aumentará al doble el número de personas con síndrome de Down. Como señalan Rondal y Comblain (2001), más allá de estas fechas, «la prevalencia de personas con síndrome de Down en nuestras sociedades dependerá de las respuestas que den los actuales y futuros padres a la disponibilidad de la detección precoz de esta condición y de las prácticas del llamado aborto terapéutico» (p. 18).

No obstante, aunque en su conjunto ha mejorado la supervivencia para el síndrome de Down, todavía es considerablemente inferior a la de la población general (Richard y Siddiqui, 1980) y a la de grupos de características similares con retraso mental de otra causa (Sadovnick y Baird, 1994), con independencia del lugar de residencia (institución vs. comunidad) o el nivel de retraso (Fryers, 1984; Zaharia y O'Brien, 1997). Por lo tanto, los datos sugieren que el síndrome de Down ejerce por sí mismo un efecto sobre la supervivencia con independencia de las complicaciones de salud previstas y el retraso mental.

### 3.2. Funcionamiento cognitivo en los adultos con síndrome de Down:

Aunque nos centraremos en los aspectos comunes debemos considerar que, a pesar de que los factores genéticos son la causa conocida del síndrome que ahora nos ocupa, en ningún caso explican por completo la expresión del mismo. De hecho, la estimulación temprana, la que se realiza con posterioridad, la calidad de la integración, entre muchas otras, afectan de forma diferencial y significativa a las personas que son afectadas, lo que en gran parte explica la amplia variabilidad interindividual existente. En este sentido, las personas con síndrome de Down muestran una variación en sus habilidades cognitivas, por ejemplo, tan amplias como las que aparecen en el desarrollo normal, sólo que a niveles medios inferiores.

#### *Lenguaje y cognición del adulto*

Los resultados obtenidos en estas áreas difieren enormemente según nos centremos en adultos jóvenes (hasta los 35-40 años) o en adultos mayores (a partir de los 45 años). Así en el primer período, la mayoría de los estudios arrojan datos positivos sobre la capacidad de adaptación y las posibilidades de mejorar el rendimiento en algunas áreas de aprendizaje en esta población. Es decir, en estas edades son todavía previsibles modificaciones favorables relacionadas con el desarrollo cognitivo, en general, y el lenguaje en particular. En contraste, a partir de los 45 años, las coincidencias entre autores y estudios sobre la presencia del deterioro cognitivo son cada vez más evidentes.

En cuanto a *adultos jóvenes*, en un estudio longitudinal de adultos con síndrome de Down de edades entre 14 y 42 años, analizados en intervalos con una media de 6 años, se mostraron notables incrementos en los tests de comprensión de vocabulario, cognición no verbal y actividades de adaptación (Berry, Groeneweg, Gibson, et al., 1984). Se han descrito también importantes mejorías en el aprendizaje del lenguaje receptivo y comprensivo a finales de la adolescencia y comienzos de la adultez (Chapman, Seung y Schwartz, 1998).

Respecto a las comparaciones entre *adultos jóvenes* y *adultos mayores*, Haxby (1989), al comparar adultos jóvenes y mayores (menores y mayores de 39 años, respectivamente) con síndrome de Down sin demencia, describieron un patrón distintivo de disminución de la memoria a largo plazo y de construcción visoespacial en el grupo de los mayores, sin que disminuyera significativamente la puntuación del lenguaje (aunque el tamaño muestral era pequeño en este grupo de mayores).

Asimismo, un estudio sobre adultos con síndrome de Down, de edades entre 22 y 39 años (grupo más joven) y de 40 a 61 años (grupo de mayores), analizado para excluir los participantes que tenían demencias, demostró la

existencia de algunas modificaciones relacionadas con la edad en el *Down Syndrome Mental Status Exam* (DSMSE), con puntuaciones significativamente menores en orientación, memoria (evocación diferida) y habilidades visoespaciales en la mitad de más edad de la muestra (Alexander, Saunders y Szczepanik, 1997). No se aprecian diferencias importantes en los tests de comprensión de lenguaje (PPVT-R) y DSMSE, de producción de lenguaje (nombrar, repetición de frases, expresión manual, cierre gramatical) ni en la puntuación de edad mental obtenida a través del Stanford-Binet.

Recientemente, Rondal y Comblain (2001), realizan un exhaustivo estudio sobre los aspectos morfosintácticos del lenguaje de las personas con síndrome de Down. Para ello utilizan la BEMS (*Batterie pour l'Evaluation de la Morpho-Syntaxe*, elaborada por los autores) en grupos de personas con síndrome de Down de diversas edades cronológicas, desde la adolescencia hasta los 50 años, lo que les permitió realizar comparaciones de corte transversal. Entre los resultados obtenidos destacan que no tiene lugar un progreso significativo de las habilidades relacionadas con el lenguaje, al menos en los aspectos fonológicos y gramaticales, a partir de la mitad de la adolescencia; mientras que aún se observaban progresos pasada esa edad en los aspectos conceptuales y pragmáticos. Como ejemplos, los autores destacan mejoras en las subáreas de vocabulario, habilidades en la conversación y, en general, en la comunicación y organización del discurso. Ante estos datos, señalan la necesidad de diferenciar entre los componentes del lenguaje en este tipo de estudios dirigidos a la población adulta que padece síndrome de Down (Rondal y Comblain, 1996, 2001).

En otro estudio de corte transversal, Das, Divis, Alexander y Parrila (1995), no apreciaron cambios, o éstos fueron muy escasos, en razonamiento no verbal, memoria, lenguaje, planificación y atención y habilidades perceptivo-motoras hasta una edad próxima a los 60 años. Por otro lado, Ribes y Sauny (2000a) observan un ligero declive en el lenguaje expresivo en un grupo de más de 38 años.

Aunque se han realizado muy pocos estudios longitudinales en esta dirección, podemos destacar los datos obtenidos por Devenny, Hill, Patxot, Silverman y Wisniewski (1992) y de Burt, Loveland, Chen, Chuang, Lewis y Cherry (1995). En ambos casos no aparecieron cambios significativos en el funcionamiento cognitivo de personas con síndrome de Down, de edades entre los 27 y los 55 años en el primer estudio y entre 22 y 56 años en el segundo, en intervalos de tiempo que iban desde los 3 a los 5 años. Más concretamente, en el estudio de Devenny y cols. (1996) sólo se describen cuatro casos de deterioro cognitivo, de un total de 91 personas.

En definitiva, cabe destacar el progreso que todavía puede apreciarse en estas áreas en la población de adultos con síndrome de Down. Principalmente, estos avances se ponen de manifiesto en aspectos conceptuales y pragmáticos. Al mismo tiempo, se mantienen los resultados en razonamiento,

memoria y habilidades perceptivo-motoras hasta edades avanzadas, según algunos estudios. Como era de esperar, de forma general, los resultados son más satisfactorios en los grupos de adultos jóvenes, si los comparamos con los adultos mayores o con aquellos que han sobrepasado la edad de 50 años.

### 3.3. Funcionamiento adaptativo en adultos con síndrome de Down

Las investigaciones sobre comportamientos adaptativos y desadaptativos en los adultos con síndrome de Down, según Chapman y Hesketh (2000), se pueden agrupar en tres categorías:

1. Adultos sin síndrome de Down emparejados por nivel de desarrollo (Collacott, Cooper y Brandford, 1998; Schupf, Zigman y Kapell, 1997).
2. Adultos que padecían o no depresión (Meins, 1995) o demencia (Prasher y Filer, 1995; Roeden y Zitman, 1995; Prasher y Chung, 1996; Cooper y Prasher, 1998; Prasher, Chung y Haque, 1998).
3. Investigaciones sobre los efectos del envejecimiento en estudios longitudinales de corta duración (Collacott, 1992; Prasher y Chung, 1996; Prasher, Chung y Haque, 1998; Schupf, Zigman y Kapell, 1997; Sng, Hawkins y Eklund, 1997).

#### 1. Comparaciones en el nivel de desarrollo

La *Adaptive Behavioral Scale* (Nihira, Foster, Shellhass y Leyland, 1974) se ha utilizado en diversos estudios con adultos con síndrome de Down para valorar las modificaciones relacionadas con la edad en la conducta adaptativa. Estas investigaciones utilizan habitualmente los informes ofrecidos a través de entrevistas con los cuidadores. No obstante, salvo escasas excepciones, no han considerado el tiempo transcurrido en la relación entre el cuidador y el adulto con síndrome de Down (véase Prasher y Chung, 1996). En estos casos, los datos sobre la conducta y, especialmente, sus modificaciones se hacen difíciles de interpretar cuando no hay control sobre la familiaridad entre los adultos con síndrome de Down y sus cuidadores.

En un grupo de adultos con síndrome de Down (n=360) comparado con otro con discapacidad de aprendizaje (n=1829), emparejados por edad y CI, se apreciaron niveles significativamente menores de conducta desadaptativa (Collacott, Cooper y Brandford, 1998). En este sentido, en el primer grupo se encontraron medidas inferiores en agresión, conducta antisocial, destrucción de la propiedad, molestias a otras personas por la noche, arrojar objetos, llamar la atención, autolesiones, engaños, llamadas de atención, ocultarse y hacer ruido en exceso. También se compararon los grupos en cuanto a

la prevalencia para incorporarse a seis bloques o áreas de conducta, resultando que el 83% del grupo con síndrome de Down se incluyó dentro de una de dos áreas que estaban caracterizadas por un porcentaje muy bajo de conductas desadaptativas (66%).

Por otro lado, en el síndrome de Down se han descrito tasas inferiores de trastornos psiquiátricos en forma de trastornos de conducta, trastornos de la personalidad, trastornos neuróticos, excluida la depresión, y esquizofrenia, en comparación con otro grupo de similar edad que presentaba discapacidad de aprendizaje pero no padecía síndrome de Down (Collacott, Cooper y McGroether, 1992). Sin embargo, en el grupo síndrome de Down se hallaron índices de prevalencia superiores de depresión (11,3% comparado con un 4,3% para el grupo control) y de demencia presenil (4,3% frente al 0,3% del control).

## 2. *Comparaciones para niveles similares de demencia o depresión*

Uno de los trabajos más relevantes de este apartado es el llevado a cabo por Cooper y Prasher (1998), en el que hallaron diferencias en las conductas expresadas por un grupo con síndrome de Down con demencia, cuando se lo comparaba con otro grupo de más edad pero similar desde el punto de vista del nivel de desarrollo que padecía retraso mental de etiología desconocida y presentaba también demencia. El grupo con síndrome de Down evidenció una prevalencia significativamente menor de agresividad que los controles y una prevalencia mayor de inquietud, bajo tono de humor y alteraciones del sueño.

Otro estudio evidenció que las puntuaciones de depresión aumentan con la edad en los adultos con síndrome de Down, mientras que disminúan en un grupo con retraso mental de etiología desconocida, de similar edad y con niveles similares de severidad de la deficiencia (Meins, 1995). Este último estudio suscita ideas acerca de la relación entre la depresión y el envejecimiento en el síndrome Down y, en particular, si la depresión es precursora de la demencia propia de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, Collacott, Cooper y McGroether (1992) han cuestionado que la depresión en adultos con síndrome de Down esté relacionada con la demencia presenil dado que, según sus trabajos, existe un intervalo de 25 años de diferencia entre el comienzo de la depresión y la demencia.

En este sentido, como señalan Chapman y Hesketh (2000), es importante comprender las conductas específicas que van asociadas tanto a la depresión como a la demencia en estos adultos y las variables que ejercen su impacto sobre estas conductas (p.e., el hipotiroidismo, los trastornos sensoriales, la situación de su vida). Así, por ejemplo, las anomalías de la función tiroidea en niños y adultos con síndrome de Down varían desde un 8% (Prasher y Chung, 1996) hasta 33% (Prasher, Chung y Haque, 1998). Comparando sólo

mujeres, el 34,6% de las que tenían síndrome de Down con más de 40 años mostraron signos de hipotiroidismo, frente al 12,3% de mujeres de igual edad con deficiencia mental de otro origen (Schupf, Zigman y Kapell, 1997). Por otro lado, aunque uno de los síntomas de hipotiroidismo es la letargia, Collacott, Cooper y McGroether (1992) no apreciaron aumento de incidencia de hipotiroidismo en las personas con síndrome de Down que habían sido diagnosticadas de depresión. No obstante, se necesitan nuevos estudios, especialmente longitudinales, para comprender la posible relación en adultos con síndrome de Down (Chapman y Hesketh, 2000).

### 3. *Efectos de la demencia sobre la conducta*

En este grupo de trabajos, Prasher y Filer (1995) comprobaron que las conductas que diferían entre los adultos con síndrome de Down con y sin demencia consistían en cansancio fácil, humor bajo, dificultades para comunicarse, para andar sin ayuda, para asearse y para reconocer los sitios de su propia casa, junto con trastornos del sueño, deambular durante el día e incontinencia urinaria. De especial trascendencia resulta el dato de que no se hallaron diferencias en conducta agresiva entre ambos grupos. Prasher, Chung y Haque (1998) obtuvieron similares resultados, de modo que las puntuaciones de adaptación resultaron ser más bajas en los adultos con síndrome de Down que padecían demencia durante al menos dos años, comparados con los que no la tenían, pero no hubo diferencias significativas entre los grupos en conductas desadaptativas.

En cuanto a los *efectos del estilo de vida sobre la conducta*, se han encontrado puntuaciones más bajas de conducta adaptativa en los adultos con síndrome de Down que vivían en una institución comparados con los que vivían en otras situaciones residenciales, por ejemplo, grupos, casa familiar, etc. (Collacott, 1992; Roeden y Zitman, 1995; Prasher y Chung, 1996). Por otro lado, Roeden y Zitman (1995), al comparar las habilidades de la vida diaria en adultos que vivían en instituciones, según tuvieran o no demencia, comprobaron el resultado ya esperado en el sentido de que la ejecución era significativamente mejor en quienes no la padecían.

De otra parte, se han descrito declives relacionados con la edad en nueve de diez dominios o áreas de funcionamiento adaptativo (Collacott, 1992; Prasher y Chung, 1996). En el trabajo de Collacott se apreciaron declives en funcionamiento independiente, desarrollo físico, actividad económica, cálculo y tiempo, actividad doméstica, actividad laboral, dirección de sus actividades, responsabilidad y socialización, sin que se apreciaran cambios en el desarrollo del lenguaje entre ancianos con síndrome de Down que nunca estuvieron institucionalizados (60 años o más) y adultos jóvenes (18-29 años). En cambio, en el estudio de Prasher y Chung se identificaron declives en todas las áreas excepto en la actividad laboral. Para Collacott (1992), las explicaciones para estas diferencias entre grupos

de edad habría que buscarlas en la carencia de educación, la falta de oportunidades de programas laborales y/o el inicio de demencia en los grupos de más edad.

En definitiva, como grupo, las personas adultas con síndrome de Down obtienen puntuaciones más bajas en conducta desadaptativa (sobre todo en los niveles de agresión) que los grupos de referencia con quienes se compararon. No obstante, los resultados obtenidos en las investigaciones distan bastante de ser definitivos. En este sentido, en adelante, los deterioros relacionados con el funcionamiento adaptativo deberían tener en cuenta la presencia y/o ausencia de condiciones de salud, del tipo demencia, depresión e hipotiroidismo, y situaciones de vida específicas como el lugar de residencia, la red de apoyo social y la gravedad de la deficiencia.

#### 4. EVALUACIÓN PSICOLÓGICA EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

La evaluación de los cambios que podrían producirse durante la edad adulta en las personas con síndrome de Down está determinada por una serie de aspectos diferenciales respecto a la población general que deberían ser tenidas muy en consideración para realizar una adecuada valoración en esta población.

Un primer aspecto diferencial lo hallamos en la idiosincracia del propio retraso mental y en el importante número de variables personales y ambientales relacionadas con el mismo. Entre ellas destacamos el nivel de retraso y los problemas de salud que pueden asociarse.

Sin duda, el grado de *retraso y las experiencias vitales previas* pueden dificultar la expresión de diversos trastornos, que estos pasen de forma desapercibida o que se expresen atípicamente, en forma de irritabilidad, inactividad, pérdida de apetito o problemas de sueño. Por otro lado, estas dificultades en la comunicación pueden favorecer la aparición de conductas anómalas o de depresión, que son secundarias a la aparición de problemas de salud o a la presencia de acontecimientos que le afectan (Flórez, 2000a).

El segundo aspecto a valorar hace referencia a la *precocidad del inicio del deterioro* o declive cognitivo en un número importante de casos, compatible con un proceso de envejecimiento generalizado. Si para la población general la estimación aproximada del límite cronológico se sitúa en torno a los 65 años, un buen número de estudios marcan en los 45 años el correspondiente a las personas con retraso mental y más específicamente para las personas con síndrome de Down (Collacott, 1993; Prasher y Krishnan, 1993). Sin pretender generalizar esta circunstancia, indudablemente es un dato a tener en cuenta en las diferentes evaluaciones que realicemos a partir de esta edad.

La evaluación psicológica es entendida como un proceso sistemático de recogida de información de una serie de áreas de funcionamiento, que debe ajustarse siempre a la edad del sujeto o grupo de sujetos objeto de estudio. En este sentido, Montorio (1994) propone cinco áreas de evaluación psicológica para las personas mayores de la población general: *actividades de la vida diaria, funcionamiento social, funcionamiento afectivo, salud y funcionamiento cognitivo*.

#### **4.1. Actividades de la vida diaria**

Con este término se hace referencia al conjunto de actividades cuya realización es necesaria para el cuidado personal y el mantenimiento de una vida independiente (Ribes y Sanuy, 2000b). Entre ellas, las más evaluadas, tanto para población general como para discapacitados psíquicos, son el grado de independencia en la vestimenta, higiene personal, continencia, alimentación, movilidad y problemas de conducta (Collacot, 1992; Moos, 1991; Silverstein, Herbs, Miller, Nasuta, Williams y White, 1998).

En el caso de los adultos con síndrome de Down, la evaluación debe tener en cuenta, por un lado, que partimos de una discapacidad funcional como consecuencia del propio retraso mental y, por otro, de las deficiencias físicas y sensoriales asociadas al mismo. De esta forma, la valoración del posible deterioro en ésta y otras áreas debería tomar esta discapacidad funcional como línea base sobre la que realizar el seguimiento (Ribes y Sanuy, 2000b) que habitualmente es realizado a través de la *Adaptive Behavior Scale*, *Vineland Adaptive Behavior Scale* y *Minnesota Develop Mental Programming System-Bahavioral*, escalas que se han convertido en los instrumentos más utilizados en la evaluación del declive funcional en las personas con síndrome de Down (Ribes, 1999).

#### **4.2. Funcionamiento social**

En relación con la evaluación de esta categoría, Montorio (1994) diferencia entre *bienestar psicológico* y *apoyo social*. El bienestar quedaría especificado a partir de aquellos sentimientos, emociones, valoraciones y reflexiones que las personas hacen sobre su propia calidad de vida, mientras que el apoyo social haría referencia a los beneficios y oportunidades que las relaciones sociales le pueden ofrecer a un sujeto.

En el caso de las personas con discapacidad psíquica en general y con síndrome de Down en particular, el bienestar psicológico resulta muy difícil de valorar debido a las dificultades que el propio retraso puede ocasionar en la conciencia y verbalización de esta información por parte del sujeto (Ribes y Sanuy, 2000b). La evaluación del apoyo social es la que ha despertado mayor interés entre los investigadores. Principalmente, se ha tenido en cuen-

ta la influencia que éste puede ejercer sobre el estado de salud de estas personas, mediante el incremento del sentimiento de control (Montorio, 1994).

No obstante, el entorno familiar puede ejercer un importante papel sobre el tipo de apoyo social que las personas con discapacidad reciben en la edad adulta. Además, es necesario tener en cuenta que, por lo general, el proceso de envejecimiento se anticipa en las personas con retraso mental, coincidiendo con el de sus padres. Como destacan Ribes y Sauny (2000b), este paralelismo en el proceso de envejecimiento puede redundar en una disminución del apoyo social tanto a nivel emocional como instrumental.

Si bien no tenemos referencia de instrumentos específicos para la evaluación del apoyo social recibido en los adultos con síndrome de Down, Ribes y Sauny (2000b) señalan que el *Perfil de Análisis de Redes*, de Cohen y Sokolowsky, pensado inicialmente para describir la naturaleza de las redes sociales mantenidas por ancianos residentes en instituciones, podría ser un instrumento válido para obtener este tipo de información a partir de entrevistas estructuradas con los profesionales de los centros o con las familias.

### 4.3. Funcionamiento afectivo y emocional

Los cambios de comportamiento y el declive en las capacidades intelectuales y funcionales llevan, por lo general, a los cuidadores de las personas con síndrome de Down a considerar la posibilidad de que se instaure un trastorno psiquiátrico. Como ocurre en otras áreas, existen limitaciones potenciales a la hora de diagnosticar un trastorno psiquiátrico en las personas con síndrome de Down, habida cuenta de que los criterios diagnósticos de muchos de ellos incluyen autovaloraciones y autodescripciones que son más difíciles de conseguir en personas con retraso mental moderado o profundo.

No obstante, aunque la evaluación resulta compleja es, al mismo tiempo, de gran importancia por el enmascaramiento que frecuentemente puede observarse debido al propio retraso mental, el denominado *eclipse diagnóstico*, que básicamente consiste en la explicación de cualquier conducta emocional como causa directa de la presencia de retraso mental (Lojo, 1990).

Por otro lado, la mayor incidencia de enfermedad de Alzheimer en personas adultas con síndrome de Down, con sintomatología similar a la depresión en los primeros estadios, también nos debe hacer reflexionar sobre la necesidad de realizar un diagnóstico diferencial. Para resolver estos problemas en el diagnóstico, algunos autores han utilizado la observación longitudinal del curso de los síntomas como criterio diferencial. En el caso de la depresión el estado de ánimo tiende a presentar altibajos y mejora con el tratamiento farmacológico; mientras que en la demencia los síntomas son

progresivos y el deterioro irreversible (Burt, Loveland y Lewis, 1992; McGuire y Chicoine, 1996).

En la siguiente tabla (1) se exponen de forma comparada aquellos síntomas que pueden deberse a depresión y a enfermedad de Alzheimer en adultos con síndrome de Down. Con este mismo fin, Lund (1988) realizó una adaptación de los criterios diagnósticos de depresión, recogidos en el DSM-III-R, para las personas con síndrome de Down.

TABLA 1. Síntomas de depresión y Alzheimer (Burt y cols. (1992) y Zigman, Schupf, Zigman y Silverman (1993))

Síntomas propios de depresión y demencia	Síntomas de demencia	Síntomas de depresión
Apatía/inactividad Pérdida de habilidades de Atención a sí mismo Incontinencia Retraso psicomotor Irritabilidad Falta de cooperación, Terquedad Aumento de dependencia Pérdida de interés Pérdida de peso Deterioro emocional Conducta destructiva Alucinaciones, delirios Dificultades para el sueño	Convulsiones Cambios de personalidad Declive en la memoria visual Pérdida de lenguaje Desorientación Preocupación excesiva sobre su propia salud Incapacidad para orientarse Conducta estereotipada Trastorno en su capacidad de aprendizaje Pérdida de sus habilidades laborales Temblor fino de dedos Modificaciones del EEG Deterioro intelectual	Tristeza Crisis de sollozos Fácil cansancio Declive psicomotor Cambios de apetito Conducta autolesiva Conductas agresivas

#### 4.4. Salud

De forma habitual, los adultos con retraso mental presentan complicaciones en diferentes áreas. En general, los problemas nutricionales, las deficiencias sensoriales y las enfermedades infecciosas figuran entre los más frecuentes en esta población. Sin embargo, algunos problemas son más específicos de ciertos síndromes, este es el caso del hipotiroidismo en las personas adultas con síndrome de Down (Baroff y Olley, 1999).

La salud física y su repercusión sobre la autonomía es sin duda una de las áreas que mayor interés ha suscitado respecto a la población adulta con discapacidad psíquica. Nuevamente, son las dificultades en la comunicación, condicionadas por el retraso mental, las que dificultan, en este caso, el diagnóstico precoz de un buen número de enfermedades orgánicas en esta población. Habitualmente se resuelve mediante la inclusión de preguntas

sobre indicadores de salud (número de enfermedades diagnosticadas, dolor físico, medidas de laboratorio, número de consultas médicas, etc.) en entrevistas estructuradas o semiestructuradas dirigidas a los profesionales que los atienden o sus familiares (Montorio, 1994).

En cuanto a las condiciones físicas que pueden asociarse al síndrome, la evaluación debería centrarse, especialmente, en todas aquellas que pudiesen estar relacionadas con alteraciones conductuales, por ejemplo: convulsiones, diabetes, disfunción tiroidea, hipotonía, visión y cardiopatía.

#### 4.5. Funcionamiento cognitivo

Las últimas aportaciones sobre el concepto de retraso mental, más dinámico que el tradicional, han propiciado que la evaluación de las áreas de habilidades adaptativas hayan cobrado especial protagonismo, relegando, en cierta medida, la evaluación del funcionamiento intelectual. Esto ocurre así especialmente cuando hablamos de niños y jóvenes con retraso mental. No obstante, en los últimos años, ha surgido un especial interés por la evaluación del funcionamiento intelectual en poblaciones adultas con retraso mental.

Los trabajos realizados en esta dirección se centran, principalmente, en la valoración del deterioro cognitivo a partir de los 35 años. En este sentido, tres instrumentos han alcanzado un alto grado de especificidad en la población con síndrome de Down: el *test Dementia Scale for Down Syndrome* (Gedye, 1995); el *Test Dementia Mental Retard* (Evenhuis, Kengen y Eurling, 1990) y el *Early Signs of Dementia Checklist* (Visser, Aldenkamp, Huffelen, Kuilman, Overweg y Wiljk, 1997).

### 5. INTERVENCIÓN EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Si actualmente se entiende que el retraso mental es una agrupación de trastornos que puede cambiar y modificarse, esto es, en gran parte, gracias a la evolución de actitudes que han desencadenado a su vez cambios y progresos en la medicina, las técnicas de modificación de conducta y las corrientes humanistas de las organizaciones no gubernamentales. Estas líneas de intervención han hecho posible que la sociedad tenga cada vez más asumida la necesidad de normalizar e integrar a la persona con retraso mental, teniendo en cuenta sus capacidades y desarrollando al máximo sus potencialidades (Salvador y Rodríguez, 2001).

Las limitaciones intelectuales con las que las personas con retraso mental alcanzan la edad adulta son susceptibles de algunas mejoras; sin embargo, resulta posible seguir trabajando para la adquisición y consolidación de habilidades que les permitan adaptarse a nuevos entornos con un nivel aceptable de funcionamiento.

Tres son las áreas de intervención, que bajo un enfoque interdisciplinar, proponen Salvador y Rodríguez (2001) para las personas con retraso mental a cualquier edad, entrenamiento para la adquisición de habilidades, tratamiento para los problemas físicos y tratamiento para los problemas psíquicos. En este sentido, nuestra revisión se centrará en torno al mantenimiento de la salud física mediante la incorporación de estilos sanos de vida; las posibilidades de intervención en salud mental y la integración en la comunidad. Todo ello, con la intención de redundar, por un lado, en la idea de la escasa generalización del deterioro en la población adulta que padece síndrome de Down y, por otro, en la necesidad de continuar con la atención a las necesidades especiales que presentan estas personas independientemente de la edad que tengan.

### 5.1. Mantenimiento de la salud física

La atención a la salud en cualquier etapa de la vida fue considerada como uno de los puntos clave para las personas con síndrome de Down ante el siglo XXI, en el VI Congreso Mundial sobre el síndrome de Down, celebrado en Madrid en 1997 (Perera, 2000). Las personas con síndrome de Down forman parte de nuestra comunidad, por lo que constituyen un grupo más de pacientes de la población general. Por otro lado, debe quedar claro que si bien existen algunas enfermedades que son más comunes entre aquellas personas que poseen un cromosoma 21 extra, ninguna de tales enfermedades es exclusiva de este colectivo.

La clave para una buena atención de calidad debería basarse en el conocimiento del síndrome o lo que es más exacto e importante, en el conocimiento de la persona que padece el síndrome. En este sentido, los esfuerzos realizados desde diferentes ámbitos profesionales para atender a las personas con síndrome de Down y sus familias han contribuido de forma relevante a mejorar su calidad de vida y expectativas.

En relación con los adultos con síndrome de Down, este grupo poblacional debería tener los mismos controles de salud que la población general, incluyendo los estudios de *screening* o detección precoz para la prevención de enfermedades graves. Así los controles para prevenir hipertensión, enfermedades cardiovasculares o cáncer no deberían ser diferentes en esta población. Además, para un buen número de enfermedades y trastornos estos seguimientos deberían ser más frecuentes que en la población general y en otros grupos con retraso por distinta causa, debido a la alta prevalencia con que aparecen entre los adultos con síndrome de Down. Este es el caso de los trastornos endocrinos como la diabetes o el hipotiroidismo, las alteraciones esqueléticas (subluxación atlantoaxial) y la enfermedad de Alzheimer.

Smith (2001) recomienda un protocolo de seguimiento para contribuir de forma significativa al mantenimiento de la salud durante la edad adulta en

las personas que padecen síndrome de Down. En el siguiente listado el autor hace mención a los principales órganos y sistemas que habría que revisar de forma continuada: examen físico general y neurológico; vigilar la obesidad relacionando peso y talla; exploración cardíaca; examen anual de mamas; salud reproductiva y examen testicular; síntomas de apnea del sueño; análisis anual de función tiroidea (TSH y T4); hiper-hipotiroidismo; análisis de los niveles de glucosa en sangre; exploración oftalmológica y auditiva cada dos años; alteraciones musculoesqueléticas y revisiones odontológicas.

Los estudios sobre el metabolismo de las personas con síndrome de Down han demostrado que existe hasta un 15% de disminución en su metabolismo basal. Esto significa que un adulto con síndrome de Down de igual talla, peso y edad que otro que no lo tiene, usará hasta un 15% menos de calorías cuando esté totalmente en reposo (Luke, Roizen, Sutton y Schoeller (1994). Este hecho unido a la falta de ejercicio físico son las principales razones del sobrepeso en las personas que padecen el síndrome.

El problema se acrecienta en aquellos países con elevadas tasas de sobrepeso entre la población general, este es el caso de EEUU, con problemas de exceso de peso en el 70% de sus habitantes. Recientemente, Medlen y Peteron (2001) realizaron una encuesta sobre estilos sanos de vida a un grupo de adultos con síndrome de Down. Los 183 adultos que contestaron la encuesta tenían edades comprendidas entre los 15 y los 45 años, con una media de 27 años. Entre los resultados destacan que el número de comidas que realizaban al día era elevado: el 83% comía entre cuatro y seis veces al día. Además, con cierta frecuencia comían entre horas (el 50%); de estos «picoteos», tan sólo el 20% tenía un buen balance energético. Como dato añadido se comprobó que el Índice de Masa Corporal era más bajo en aquellos casos que tenían amigos con los que poder realizar actividades de tipo físico, con independencia de la cantidad total de ejercicio que realizaban cada semana. Tras conocer los resultados de la encuesta, las autoras programaron sesiones de grupo en las que discutieron, con los participantes en el estudio, fórmulas alternativas para fomentar estilos de vida más sanos. La intervención iba dirigida a reducir la frecuencia de comidas, eliminar el hábito de comer entre horas, mejorar el balance energético de cada comida y aumentar la actividad física en compañía de amigos.

La generalización de programas de este tipo, sin duda, aportaría grandes beneficios al mantenimiento de la salud en las personas adultas con síndrome de Down, al tiempo que las ayuda a integrarse de forma más plena en la comunidad.

Otro aspecto señalado por la literatura con relación al mantenimiento de la salud es el lugar de residencia. En este sentido, Baroff y Olley (1999) señalan que aunque el lugar de residencia no influye directamente sobre la supervivencia, sí puede determinar la facilidad de acceso a la atención médica.

## 5.2. Salud mental y síndrome de Down

Los trastornos mentales están presentes en el 30%-50% de las personas con retraso mental (Graham y Yule, 1970, Lund, 1988; Rutter, Pueschel, Myers y Sustrova, 1997). Utilizando los criterios diagnósticos de la CIE-10 y DSM-IV, los trastornos de tipo afectivo, trastornos de adaptación, demencia, trastornos de ansiedad y las conductas compulsivas son los más comunes en esta población (Prasher, 1995). Los datos disponibles también permiten apuntar que las personas con síndrome de Down pueden tener un riesgo menor de trastornos psiquiátricos que las personas con retraso mental debido a otras causas. Más concretamente, se observa que este grupo desarrollaría una protección especial para ciertos trastornos psicóticos como la esquizofrenia, circunstancia que no se produce con relación a los trastornos de tipo afectivo, para los que existe una gran vulnerabilidad entre los adultos con síndrome de Down.

No obstante, a pesar de las diferencias en prevalencia, la variabilidad de trastornos mentales que podemos observar entre la población de adultos con síndrome de Down es similar a la que hallamos en cualquier otro grupo de retraso mental debido a otras causas. Pueschel, Myers y Sustrova (1997) observaron una extensa gama de psicopatologías en la población de casi 500 personas con síndrome de Down que participó en el estudio.

En la población que estamos describiendo, cualquier trastorno mental se expresa a través de algunas conductas desadaptativas (Chicoine, McGuire y Rubin, 1999), como son la negligencia en el cuidado de sí mismos, pérdida de las habilidades de la vida diaria, de las habilidades verbales, de las habilidades sociales y laborales, aislamiento, enlentecimiento de la actividad, rasgos paranoides, aumento de las conversaciones consigo mismos, conducta agresiva, auto-abusos, modificaciones en el patrón de sueño y los cambios de peso y olvidos persistentes.

En general, la presentación de la mayoría de los trastornos psiquiátricos en estas poblaciones tiende a ser bastante complicada, lo que hace más difícil el diagnóstico y el tratamiento. Por ejemplo, un trastorno de ansiedad puede manifestarse en forma de conducta autoagresiva o hiperactividad. Los trastornos de adaptación a situaciones estresantes pueden mostrar igualmente síntomas más graves o dramáticos, como autolesión, conductas compulsivas, inversión en el patrón de sueño y anorexia.

Pero si hacemos un recorrido por los principales trastornos psiquiátricos, observamos que la depresión es una causa común de reducción del funcionamiento en las personas adultas con síndrome de Down (Chicoine, McGuire y Rubín, 1999). En la mayoría de los casos, son reacciones de ajuste asociadas al ámbito de las relaciones. De este modo, la pérdida de un amigo, un miembro de la familia u otra persona significativa, el cambio de centro o de vivienda pueden ser factores que conduzcan a una depresión. De ahí

la importancia de crear, mantener y fortalecer relaciones de compañía y amistad que suplan estas pérdidas, la importancia de conseguir y promover la comunicación durante la vida de adultos, para que sepan y se favorezca la expresión de sus problemas e informen de las molestias y dificultades que experimentan (Flórez, 2000b).

Por otro lado, es habitual que en la población general los signos de depresión se manifiesten a través de un estado de tristeza, irritabilidad, junto con trastornos del apetito, del sueño, de la propia energía y pérdida de interés por actividades que antes se consideraban alegres. Sin embargo, en las personas con síndrome de Down es más probable que la depresión se presente como una pérdida de habilidades y de memoria, importante enlentecimiento de la actividad, conversación consigo mismas de tipo no alucinatorio y aislamiento más pronunciado, rasgos que, por otra parte, pueden considerarse del ámbito psicótico y/o relacionados con procesos degenerativos como la demencia.

Esta situación no debería sorprendernos puesto que la población con síndrome de Down queda expuesta a un ambiente menos estimulante en las últimas etapas de su vida. En este sentido, los primeros signos de deterioro compatibles con demencias, en realidad estarían mal encuadrados ya que se trata, en la mayoría de los casos, de estados depresivos (Campbell-Taylor, 1993; Flórez, 1993, 2000a; Rondal y Comblain, 2001). De ahí que el principal diagnóstico diferencial, para enfocar la intervención, deba realizarse entre el trastorno depresivo y cualquier tipo de demencia, con especial énfasis en la enfermedad de Alzheimer.

Por otro lado, la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos son poco frecuentes en las personas con síndrome de Down, a pesar de que se emplee intensivamente la medicación antipsicótica. Si bien determinadas conductas, como los soliloquios o las conversaciones con personaje imaginarios son bastante frecuentes, sobre todo en situaciones estresantes, estas conductas parecen hallarse más relacionadas con la edad mental que con síntomas psicóticos (McGuire y Chicoine, 1996).

En definitiva, a las dificultades que ya adelantábamos para la evaluación, debemos añadir las propias de la intervención, esté basada en técnicas conductuales o en un tratamiento psicofarmacológico. En este sentido, la ineficacia de los tratamientos en la población adulta que padece retraso mental y trastornos mentales, como recogen Salvador y Rodríguez (2001), puede deberse a dos factores fundamentalmente:

1. *Los síntomas psicológicos y psiquiátricos aparecen distorsionados o enmascarados por el bajo desarrollo intelectual y por las limitaciones funcionales.* Ello dificulta, además del establecimiento de un diagnóstico claro, el pronóstico de la respuesta al tratamiento y la detección de posibles efectos indeseables y reacciones adversas a la medicación.

2. *Los síntomas conductuales de un trastorno mental pueden ser el resultado de procesos de aprendizaje o de reacción al entorno.* Así por ejemplo, mientras que ciertas conductas perturbadoras pueden ser interpretadas como síntomas psicóticos, otros profesionales las consideran como conductas problemas, fruto de formas de comunicación desadaptadas del individuo, al carecer de otro repertorio más adecuado.

No obstante, la psicofarmacología y las terapias de conducta no son los únicos procedimientos terapéuticos que pueden aplicarse a las personas adultas con retraso mental. Recientemente se vienen incorporando estrategias más cercanas a la psicoterapia, en las que se simplifica la terminología utilizada y las técnicas se ajustan al pensamiento concreto característico en las personas con retraso mental. En esta dirección, las terapias no verbales están cobrando especial protagonismo, entre ellas cabe mencionar la *musicoterapia* y la *terapia artística*. Su objetivo principal es dar respuesta a las necesidades emocionales de estos pacientes, a través de la expresión y canalización de las emociones, el aumento de la autoestima, etc, aunque utilizando para ello medios diferentes.

Por otro lado, Reiss (1994) ha trabajado sobre el tipo de adaptaciones necesarias para utilizar el *counseling* en retraso mental. Las propuestas son énfasis en la claridad del lenguaje, ambiente estructurado y directivo, establecimiento de metas globales realistas y flexibilidad del terapeuta, el cual debe tomar una postura positiva y de apoyo. En este sentido, una de las características especiales en personas con retraso mental es enseñarles a prestar atención a sus propias conductas, así como a aprender a identificar y describir sus propios estados emocionales.

En definitiva, la formación específica en retraso mental y trastornos conductuales y psiquiátricos asociados, principalmente al llegar a la edad adulta, la rigurosidad en el establecimiento del diagnóstico, con especial énfasis en los diagnósticos diferenciales de los trastornos afectivos, psicóticos y de demencia, la incorporación de nuevas técnicas terapéuticas y la especificidad del tratamiento, ajustado a cada caso concreto, podrían estar en la base del mantenimiento de un buen estado de salud mental en las personas adultas con retraso mental. Todo lo cual repercutirá, al mismo tiempo, en la mejora de su calidad de vida.

### 5.3. Integración en la comunidad

Los servicios tradicionales estaban dirigidos a proporcionar residencias a las personas adultas con retraso. Posteriormente, los objetivos marcados para la integración de estas poblaciones se centraron básicamente en el empleo. Sin embargo, en las últimas décadas se viene experimentando un importante cambio sobre el tipo de servicios que se le debería ofrecer a los adultos con retraso mental en un futuro próximo.

Para Baroff y Olley (1999), este cambio implica un reconocimiento de los derechos de estos individuos como adultos para ejercer el máximo control sobre sus vidas, de ser libres para participar lo más posible en la vida de su comunidad. Es decir, la intención ahora pasa por identificar sus preferencias y posteriormente proveer la asistencia necesaria, siempre dentro de un entorno normalizado. La hipótesis de partida es que cuanto más implicados estén en la comunidad más posibilidades tendrán de crecer.

Sin embargo, las barreras ambientales y psicosociales han sido siempre un impedimento para las personas con discapacidad. Además, de estos obstáculos, Mactavish (1997), revisando la bibliografía, ha podido identificar determinados inhibidores que dificultan aun más una participación social y recreativa satisfactoria para las personas adultas con síndrome de Down, entre ellas destaca problemas de comunicación, umbral de atención reducido, falta de aceptación social, necesidades de transporte, alimentación y aseo no cubiertas y desaprobación de los padres respecto a la participación en actividades de carácter segregador.

En este contexto, se contempla como eje prioritario de intervención la atención a las necesidades educativas que experimentan los adultos. Lo cual nunca debe plantearse como una continuación de los programas facilitados durante los años escolares. Es decir, se hace imprescindible una mayor creatividad, más ajustada a las necesidades específicas del mayor afectado, para ajustar los contenidos a la edad adulta.

Las áreas en las que habitualmente se exige algún tipo de competencia, para facilitar la integración en la comunidad de los adultos con retraso mental, incluidos los que presentan síndrome de Down, son tres, a saber, vida diaria, personal-social y formación ocupacional.

En relación a las habilidades de la vida diaria, en estas edades se pone especial énfasis en el manejo de las finanzas. La Campagne y Cipani (1987) señalan que los adultos con retraso mental leve pueden aprender las nociones básicas para el manejo del dinero. Las estrategias que proponen consisten en una combinación de instrucciones verbales, modelado, práctica, feedback y apoyo de una calculadora.

Por otro lado, las actividades organizadas para potenciar las relaciones interpersonales deberían centrarse en el autoconocimiento y la autoconfianza, en la demostración de conductas de responsabilidad social, en la resolución de problemas, en la comunicación y en el funcionamiento independiente. En este sentido, como señalan Baroff y Olley (1999), la capacidad intelectual de cada individuo va a estar muy relacionada con la calidad de las relaciones sociales. No olvidemos que, por encima de todo, las conductas sociales apropiadas requieren la capacidad para ponerse en el lugar del otro.

Finalmente, cuando hablamos de formación ocupacional, estamos haciendo referencia a todas aquellas habilidades necesarias para obtener un empleo y conservarlo. En las personas adultas con retraso mental, la intervención debería centrarse en la puntualidad, la aceptación de la supervisión y la formalidad general (Baroff y Olley, 1999).

El Programa Helios II de la Unión Europea, sobre integración y rehabilitación funcional de las personas adultas con retraso mental, está elaborado siguiendo las premisas antes señaladas. A continuación recogemos sus principales objetivos (citados por Salvador y Rodríguez, 2001, p. 67-68):

1. Garantizar la independencia funcional máxima de las personas con retraso mental proporcionándoles los dispositivos residenciales, adecuados a sus necesidades y con los apoyos necesarios.
2. Eliminar, por parte de los poderes públicos y las administraciones, todas aquellas barreras que impidan el acceso de las personas con retraso mental a los servicios comunitarios (transportes, ocio, cultura, sanidad, etc.) y su plena participación.
3. Promover, por parte de los poderes públicos y las administraciones, campañas de sensibilización dirigidas a la aceptación de las personas con retraso mental en el seno de la sociedad.
4. Velar por el correcto cumplimiento de la legislación, de manera que ninguna persona con retraso mental se vea obligada a vivir en condiciones que atenten a su dignidad como persona, supongan riesgo para su integridad física o mental o impidan el acceso a los servicios comunitarios.
5. Garantizar que las personas con retraso mental tengan las mayores posibilidades para expresar su individualidad, sus preferencias y sus valores.
6. Proporcionar a las personas con retraso mental una amplia gama de actividades en entornos normalizados, así como acceso a los medios económicos suficientes como para que dichas personas puedan participar en la sociedad de manera plena.

Sintetizando lo expuesto, la intervención en adultos con síndrome de Down es un ámbito relativamente reciente, que obviamente tiene todavía muchas carencias, lo cual necesita de la sensibilidad, el esfuerzo y el trabajo de todos para que en el futuro se puedan ver cumplidos los objetivos que ahora nos planteamos. En este sentido, la falta de generalización de programas de salud específicos, las dificultades para discriminar unos trastornos mentales de otros, debido a las complejas y características formas de presentación, la tendencia a optar por las vías de intervención más cómodas

para cuidadores y profesionales y la falta de recursos existentes en la comunidad para incorporar de forma plena a estas poblaciones, son algunos de los problemas que existen actualmente con relación a la intervención en los adultos con síndrome de Down.

## 6. SÍNDROME DE DOWN Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer fue descrita por primera vez en 1907. Se trata de un trastorno neurológico que se expresa como una forma progresiva de demencia, se acompaña de ciertas modificaciones características en la estructura cerebral y termina en una incapacidad total para cuidarse de sí mismo. Por ello, es importante detectar y tratar precozmente estos problemas. En este sentido, resulta fundamental conseguir de los cuidadores de las personas con síndrome de Down una historia clínica muy detallada, en busca de datos sobre condiciones que sean potencialmente reversibles, como es el caso de la depresión. Apenas 20 años después, Struwe (Struwe, 1929, cit. en Silverman y Wisniewski, 2000) advierte de la relación entre esta enfermedad y el síndrome de Down.

La relevancia del problema reside básicamente en dos cuestiones. La primera hace referencia a la posible mayor prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en adultos que padecen en síndrome Down, coincidiendo con el aumento de la esperanza de vida en esta población. La segunda, menos investigada, se refiere a la situación que plantea la coexistencia de ambos diagnósticos en la misma persona.

Hace aproximadamente tres décadas, se empezó a constatar la posibilidad de que existiera una mayor susceptibilidad en las personas con síndrome de Down a presentar una condición degenerativa como es la enfermedad de Alzheimer (Rondal y Comblain, 2001). Incluso se llegó a sugerir que a partir de los 35 años, la mayoría de las personas con síndrome de Down desarrollarían esta forma de demencia, lo cual provocaría un mayor debilitamiento y la pérdida de la mayoría de las habilidades adquiridas durante las épocas anteriores de su vida.

En líneas generales, esta asociación se basa en el hecho de que el cromosoma 21 contiene el gen de la proteína precursora de amiloide (APP), y la sustancia amiloide contribuye a que se desarrollen las características lesiones en forma de placas y acúmulos neurofibrilares en los cerebros de las personas con enfermedad de Alzheimer.

Por otro lado, según diversos estudios (Malamund, 1972; Mann, 1988; Wisniewski, Wisniewski y Wen, 1985), en todos los adultos con síndrome de Down que fallecen después de los 35-40 años existen hallazgos neuroanatomopatológicos compatibles con la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, tales lesiones se pueden apreciar en individuos relativamente jóvenes

sin signos ni síntomas de demencia y aún quedaría por determinar la existencia de tales lesiones en sujetos sanos. En este sentido, los últimos hallazgos nos llevan a pensar en la ausencia de demencia en los adultos con síndrome de Down, incluso aunque hayan alcanzado una edad en la que se tenga la certeza de que existen alteraciones anatómicas cerebrales similares a las halladas para la enfermedad de Alzheimer (Silverman, Zigman, Kim, Krinsky-McHale y Wisniewski, 1998).

Ante esta compleja asociación, el principal problema que se plantea en la clínica estriba en la evaluación de demencia en los adultos con síndrome de Down, una vez que, lamentablemente, todos los procedimientos ampliamente difundidos para valorar las demencias primarias progresivas, incluida la enfermedad de Alzheimer, se crearon para su uso en pacientes sin retraso. Pero la clave podría estar en partir de un conocimiento preciso del nivel previo de funcionamiento, utilizar distintas medidas para la medición de los criterios y no olvidar establecer los criterios diferenciales con otros trastornos mentales y condiciones orgánicas que pueden tener un inicio similar pero un pronóstico diferente, como es el caso de la depresión, la disfunción tiroidea, problemas de sueño, pérdidas de visión y audición, entre otros. Todos estos problemas, si no son reconocidos y expresados por la persona, pueden ocasionar graves modificaciones de conducta (Flórez, 2000b). McGuire y Chicoine (1996) explicaron cómo el análisis y el examen sistemáticos de varias personas con síndrome de Down, que podían haber sido diagnosticadas de demencia, tenían realmente otros cuadros patológicos que podían ser adecuadamente tratados.

En otro estudio, Zigman, Schupf, Sersen y Silverman (1996) observaron que, hasta los 50 años de edad, los hallazgos claves habían coincidido en los distintos criterios, para indicar que los adultos con síndrome de Down no tenían más probabilidades de presentar deterioro que los adultos con retraso mental debido a otras causas. Una vez más, estos resultados vienen a confirmar que la demencia no es característica de las personas con síndrome de Down en esta fase de la vida.

En otros estudios también se ha puesto de manifiesto la baja prevalencia de un deterioro compatible con demencia entre la población de adultos con síndrome de Down (Visser y cols., 1997; Padilla, Díaz y Rodríguez, 2001). En sendos trabajos, aplicando la *Early Signs of Dementia Checklist* de Visser y colaboradores, el porcentaje de deterioro se sitúa en torno al 10% para un grupo de adultos con síndrome de Down cuyas edades estaban comprendidas entre los 30 y los 45 años. En este sentido, las ligeras pérdidas de funcionalidad detectadas en algunos sujetos, no cumplían criterios diagnósticos para definir el comienzo de una demencia, por lo que estaríamos únicamente ante signos de un *envejecimiento normal* en personas que sufren retraso mental.

Todos estos resultados vienen a coincidir con aquellos autores que señalan que la trisomía 21 no conlleva necesariamente un destino predetermina-

do e inevitable hacia el deterioro progresivo durante la etapa media de la vida (Ribes y Sanuy, 2000a, 2000b; Silverman y Wisniewski, 2000).

Después de los 50 años, todos los indicios apuntan a que la prevalencia del deterioro en las personas con síndrome de Down aumenta, incluso con respecto a grupos con retraso mental debido a otras causas (Silverman y Wisniewski, 2000). Sin embargo, este declive está lejos de ser generalizado, incluso después de los 60 años de edad (Zigman et al, 1996).

Por otro lado, Devenny, Silverman, Hill, Jenkins, Sersen y Wisniewski (1996), llevaron a cabo un estudio longitudinal, bien controlado, con adultos con síndrome de Down. Emplearon una batería de pruebas para examinar las áreas de la memoria y de la cognición que se afectan durante las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer. Los resultados dejaron de manifiesto que los perfiles de rendimiento a lo largo de los años indicaron que había estabilidad funcional en la mayoría de los adultos con síndrome de Down y que a partir de los 50 años aparecían ligeros declives indicativos del proceso normal de envejecimiento.

De esta forma, queda bien justificada la conclusión de que los adultos con síndrome de Down pueden hallarse libres de signos clínicos de demencia, a pesar de las anomalías neuroanatomopatológicas encontradas.

En cualquier caso, si nos atenemos a los resultados expuestos más arriba, resulta obvio que son los estudios longitudinales prospectivos los que ofrecen mayor garantía a la hora de evaluar las características y la evolución de las personas con síndrome de Down para saber si padecen demencia (Flórez, 2000b). En este sentido, como señalan Cooper y Prasher (1998), los criterios para confirmar la presencia de un declive deben demostrar que existe una progresiva pérdida funcional, diferente de la que es propia del envejecimiento normal. Siguiendo a Aylward, Burt, Thorpe, Lai y Dalton (1997), este declive se aprecia en las áreas de memoria, otras funciones cognitivas como el razonamiento, orientación, control emocional, motivación y conducta social.

Por otro lado, aunque dos personas, con o sin discapacidad previa, nunca experimentarán una demencia de la misma forma, puesto que las diferentes personalidades, capacidades y habilidades afectarán a la presentación y avance de la enfermedad, es importante señalar que los signos que se presentan primero en el síndrome de Down son algo distintos a los de la población general. Así, mientras que en ésta, la pérdida de memoria es la primera señal, lo primero que se observa en las personas con síndrome de Down es la pérdida de habilidades de vida cotidiana, principalmente las de cuidado personal. La aparición de episodios de crisis es otra diferencia significativa. En la población general son poco frecuentes, y cuando aparecen lo hacen en fases más avanzadas. Sin embargo, en las personas con síndrome de Down suelen ser un indicador temprano (Kerr, 2000).

A la vista de estos datos, resulta obvio el incremento que en los últimos años han experimentado los conocimientos sobre la asociación entre Alzheimer y síndrome de Down. Sin embargo, aun quedan muchos interrogantes por conocer, entre ellos, los factores que determinan las diferencias individuales de riesgo para la enfermedad de Alzheimer entre los adultos y ancianos que padecen síndrome de Down. Es decir, por qué algunos adultos con síndrome sucumben a la enfermedad de Alzheimer incluso antes de llegar a los 50 años, mientras que en otros no se observa afectación clínica a pesar de tener más de 70 años. Como señalan Silverman y Wisniewski (2000), si se pudieran comprender estas diferencias individuales, cabría la posibilidad de desarrollar estrategias destinadas al tratamiento y a la prevención.

Sin duda, parte de la explicación de las diferencias individuales en cuanto a la vulnerabilidad frente a la enfermedad de Alzheimer está relacionada con factores genéticos. No obstante, tiene sentido reflexionar sobre el hecho de que los adultos de hoy, con toda probabilidad, son diferentes a los adultos de mañana. De esta forma, cabe preguntarse qué influencia ejercerán los actuales programas de intervención temprana, ídem las mejoras en la cantidad y calidad de educación proporcionada y los esfuerzos por integrar a los jóvenes y adultos con retraso dentro de la comunidad sobre la conservación de las aptitudes en la población de adultos con síndrome de Down. Tampoco hay que olvidar la eficacia que paulatinamente vienen demostrando no sólo los programas de estimulación temprana en el síndrome Down, sino también los de psicoestimulación en los pacientes de Alzheimer, de corte funcional similar y que abren una vía de esperanza no sólo ante el tratamiento de ambos padecimientos sino también ante la prevención de las demencias entre la población general o enferma. En tal caso, y teniendo en cuenta la plasticidad cerebral, no sabemos si se retrasará la edad en la que aparecen los hallazgos neuroanatomopatológicos compatibles con demencia ni si disminuirá la prevalencia de demencia tipo Alzheimer en los adultos y ancianos con síndrome de Down.

Obviamente, tendremos que esperar para conocer las respuestas a estos interrogantes, pero, en cualquier caso, el futuro se presenta esperanzador para este colectivo más que para ningún otro con retraso mental debido a otras causas.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALEXANDER, G. E.; SAUNDERS, A. M. y SZCZEPANIK, J. (1997): «Relation of Aβ and apolipoprotein E to cognitive function in Down syndrome adults». *NeuroReport*, 8: 1835-1840.
- AYLWARD, H. E. H.; BURT, D. B.; THORPE, L. U.; LAI, F. y DALTON, A. (1997): «Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 42: 152-164.

- BAIRD, P. A. y SADOVNICK, A. D. (1987): «Life expectancy in Down syndrome». *Journal of Pediatrics*, 110, 849-884.
- BAIRD, P. A. y SADOVNICK, A. D. (1988): «Life expectancy in Down syndrome adults». *Lancet*, 11, 1354-1356.
- BAIRD, P. A. y SADOVNICK, A. D. (1989): «Life tables for Down syndrome». *Human Genetics*, 82, 291-292.
- BAROFF, G. S. y OLLEY, J. G. (1999): «Services and Supports to Adults». En G.S. BAROFF y J. G. OLLEY (Eds.): *Mental Retardation: nature, Cause ad Management*, 3/E. London: Brunner/Mazel.
- BERRY, P.; GROENEWEG, G. y GIBSON, D. (1984): «Mental development of adults with Down syndrome». *American Journal of Mental Deficiency*, 89: 252-256.
- BURT, D. B.; LOVELAND, K. A; CHEN, Y-W.; CHUANG, A.; LEWIS, K y CHERRY, L. (1995): «Aging in adults with Down syndrome: report from a longitudinal study». *American Journal of Mental Retardation*, 100: 262-270.
- BURT, D.; LOVELAND, K. y LEWIS, K. (1992): «Depression and the onset of dementia in adults with mental retardation». *American Mental Retardation*, 96 (5): 502-511.
- CAMPBELL-TAYLOR, I. (1993): «Communication impairments in Alzheimer disease and Down syndrome». En J. BERG, H. KARLINSKY, y A. J. HOLLAND (eds.): *Alzheimer disease Down syndrome and their relationship* (p. 175-193). New-York: Oxford.
- CHAPMAN, R. S. y HESKETH, L. J. (2000): «Fenotipo conductual de las personas con síndrome de Down». *Revista de Síndrome de Down*, 16 (34-36): 66-79.
- CHAPMAN, R. S.; SEUNG, H.-K. y SCHWARTZ, S. E. (1998): «Language skills of children and adolescents with Down syndrome»: II. Production deficits. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41: 861-873.
- CHICOINE, B.; MCGUIRE, D. y RUBIN, S. S. (1999): «Specialty clinic perspectives». En JANICKI M. P.; DALTON, A. J. (eds.): *De-mentia, aging, and intellectual disabilities: a hand-book*. Philadelphia: Brunner/Mazel, 278-93.
- COLLACOTT, R. (1992): «The effect of age ad residential placement on adaptative behavior of adults with Down's syndrome». *British Psychiatry*, 165: 675-679.
- COLLACOTT, R. (1993): «Epilepsy, dementia ad adaptative behaviour in Down's syndrome». *Journal of Intellectual Disability Research*, 37: 153-160.
- COLLACOTT, R. A.; COOPER, S. A y BRANFORD, D. (1998): «Behaviour phenotype for Down's syndrome». *British Journal of Psychiatry*, 172: 85-89.
- COLLACOTT, R. A.; COOPER, S. A. y MCGROTHER, C. (1992): «Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults». *British Journal of Psychiatry*, 161: 671-674.

- COOPER, S. A. y PRASHER, V. P. (1998): «Maladaptive behaviours and symptoms of dementia in adults with Down's syndrome compared with adults with intellectual disability of other aetiologies». *Journal of Intellectual Disability Research*, 42: 293-300.
- DAS, J. P.; DIVIS, B.; ALEXANDER, J. y PARRILLA, R. (1995): «Cognitive decline due to aging among persons with Down syndrome». *Research Development Disability*, 16: 461-478.
- DEVENNY, D.; HILL, A.; PATKOT, O.; SILVERMAN, W. y WISNIEWSKI, H. (1992): «Ageing in higher functioning adults with Down syndrome: An interim report in a longitudinal study». *Journal Intellectual Disability Research*, 36: 241-250.
- DEVENNY, D.; SILVERMAN, W.; HILL, A. L.; JENKINS, E.; SERSEN, E. y WISNIEWSKI, K. (1996): «Normal aging in adults with Down syndrome: a longitudinal study». *Journal of Intellectual Disability Research*, 40: 208-221.
- DUPONT, A.; VAETH, M. y VIDEBECH, P. (1986): «Mortality and life expectancy of Down's syndrome in Denmark». *Journal of Mental Deficiency Research*, 30: 111-120.
- EVENHUIS, H. M.; KENGEN, M. M. y EURLING, H. A. (1990): *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons*. Zwammerdam, The Netherlands: Hooge Burch, P.O. Box.
- FLÓREZ, J. (1993): «Envejecimiento y síndrome de Down. ¿Alzheimer, sí o no?». *Revista Síndrome de Down*, 10: 55-24.
- FLÓREZ, J. (2000a): «El envejecimiento de las personas con síndrome de Down». *Revista Síndrome de Down*, 17: 55-62.
- FLÓREZ, J. (2000b): «Aspectos orgánicos y clínicos del envejecimiento y su incidencia en el comportamiento de las personas con síndrome de Down». En Fundación Catalana Síndrome de Down, *Síndrome de Down: Llegar a ser adulto* (p. 17-32). Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- FRYERS, T. (1984): *The epidemiology of severe intellectual impairment: The dynamics of prevalence*. London: Academic Press.
- GEDYE, A. (1995): *Dementia Scale for Down's Syndrome. Manual*. Vancouver, BC: Gedye Research ad Consulting.
- HAXBY, J. V. (1989): «Neuropsychological evaluation of adults with Down's syndrome: patterns of selective impairment in non-demented old adults». *Journal of Mental Deficiency Research*, 33: 1993-2210.
- INE (2000): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999. Avance de resultados*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- JANCAR, J. y JANCAR, P. (1996): «Longevity in Down syndrome: A twelve year survey (1984-1995)». *Italian Journal of Intellectual Impairment*, 9: 27-30.

- KASARI, C. y HODAPP, R. M. (1999): «¿Es diferente el síndrome de Down?: Datos de estudios sociales y familiares». *Siglo Cero*, 30 (4): 27-35 (traducido de *Down Syndrome Quarterly*, 1996).
- KERR, D. (2000): «Signos de alerta en la demencia y criterios de intervención en el síndrome de Down». En Fundación Catalana Síndrome de Down, *Síndrome de Down: Llegar a ser adulto* (p. 141-154). Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- LA CAMPAGNE, J. y CIPANI, E. (1987): «Training adults with mental retardation to pay bills». *Mental Retardation*, 25: 293-303.
- LOJO, A. (1990): «Aspectos médicos del envejecimiento de las personas con retraso mental». En *El futuro de los deficientes mentales que envejecen*. Palencia: Fundación Centro San Cebrián: 63-71.
- LUKE, A.; ROIZEN, N.; SUTTON, M. y SCHOELLER, D. A. (1994): «Energy expenditure in children with Down syndrome: Correcting metabolic rate for movement». *Journal of Pediatrics*, 125: 829-838.
- LUND, J. (1988): «Psychiatric aspects of Down's syndrome». *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 78: 369-374.
- MACTAVISH, J. B. (1997): «Building bridges between families and providers of community leisure services». En SCHLEIEN, S. J.; RAY, M. T. y GREEN, F. P.: *Community recreation in people with disabilities* (2.ª ed.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co; p. 71-84.
- MALAMUND, N. (1972): «Neuropathology of organic brain syndrome associated with aging». En C. M. GAITZ (ed.): *Aging and the brain* (p. 67-87). New York: Plenum.
- MANN, D. M. (1988): «Alzheimer's disease and Down syndrome». *Histopathology*, 13: 125-137.
- MCGUIRE, D. E. y CHICOINE, B. (1996): «Depressive disorders in adults with Down syndrome. Habilitative Mental». *Healthcare Newsletter*, 15 (1): 26-27.
- MCGROTHER, C. W. y MARSHALL, B. (1990): «Recent trends in incidence, morbidity and survival in Down syndrome». *Journal of Mental Deficiency Research*, 34, 49-57.
- MEDLEN, J. E. y PETERSON, M. (2001): «Estilos sanos de vida en adultos con síndrome de Down». *Revista Síndrome de Down*, 18: 11-17.
- MONTORIO, I. (1994): *La persona mayor: guía aplicada de evaluación psicológica*. Madrid: INSERSO.
- MEINS, W. (1995): «Are depressive mood disturbances in adults with Down's syndrome an early sign of dementia?» *Journal of Nervous Mental Disease*, 183: 663- 664.

- MOOS, S. (1991): «Age ad functional abilities of people with a mental handicap: evidence from the Wessex Mental Handicap register». *Mental Deficiency Research*, 35: 430-445.
- NIHIRA, K.; FOSTER, R.; SHELLHAAS, M. y LEYLAND, H. (1974): *AAMD Adaptive Behavior Scale 1974 Revision*. Washington, CD: American Association on Mental Deficiency.
- PADILLA, E. M.; DÍAZ, R. y RODRÍGUEZ, L. (2001): «Diferencias individuales en relación con el deterioro observado en un grupo de adultos que padecen síndrome de Down». *Comunicación presentada al Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento*, Oviedo, 28, 29, 30 de noviembre y 1 de diciembre.
- PATTERSON, D. (1995): «The integrated map of human chromosome 21». *Progress Clinical Biology Research*, 393: 43-55.
- PERERA, J. (1995): *Síndrome de Down: Aspectos específicos*. Barcelona: Masson.
- PERERA, J. (2000): «Las personas con síndrome de Down: calidad de vida y futuro». En J. RONDAL, J. PERERA y L. NADEL (coords.): *Síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos*. Madrid: Espasa Calpe, S. A.
- PRASHER, V. P. (1995): «Prevalence of psychiatric disorders in adults with Down syndrome». *European Journal of Psychiatry*, 9: 77-82.
- PRASHER, V. P. y CHUNG, M. C. (1996): «Causes of age-related decline in adaptive behavior of adults with Down syndrome: Differential diagnoses of dementia». *American Journal of Mental Retardation*, 101: 175-183.
- PRASHER, V. P.; CHUNG, M. C. y HAQUE, M. S. (1998): «Longitudinal changes in adaptive behavior in adults with Down syndrome: Interim findings from a longitudinal study». *American Journal of Mental Retardation*, 103: 40-46.
- PRASHER, V. P.; FARRER, M. J. y KESSLING, A. M. (1998): «Molecular mapping of Alzheimer-type dementia in Down's syndrome». *Annals Neurology*, 43: 380-383.
- PRASHER, V. P. y FILER A. (1995): «Behavioural disturbance in people with Down's syndrome and dementia». *Journal of Intellectual Disability Research*, 39: 432-436.
- PRASHER, V. P. y KRISHNAN, V. H. (1993): «Age of onset ad duration of dementia in people with down syndrome: integration of 98 reported cases in the literature». *International Geriatric Psychiatry*, 8: 915-922.
- PUESCHEL, S. M.; MYERS, B. y SUSTROVA, M. (1997): «Trastornos psiquiátricos y cuestiones conductuales en las personas con síndrome de Down». En: RONDAL, PERERA, NADEL y COMBLAIN (coords.): *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educacional*. Madrid: IMSERSO (traducido de: *Down's Syndrome*, 1996 Whurr Publishers).
- RECORD, R. G. y SMITH, A. (1955): «Incidence, mortality ad sex distribution of mongoloid defectives». *British Journal of Preventive ad Social Medicine*, 9, 10-15.

- REISS, S. (1994): *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH: IDS.
- RIBES, R. (1999): *El proceso de envejecimiento en la persona con síndrome de Down: indicadores del proceso de deterioro cognitivo y funcional relacionado con la demencia Alzheimer*. Tesis doctoral. Universidad de Lleida.
- RIBES, R. y SANUY, J. (2000a): Declive cognitivo en memoria y lenguaje: indicadores del proceso de envejecimiento psicológico en la persona con síndrome de Down. *Revista Síndrome Down*, 17: 54-59.
- RIBES, R. y SANUY, J. (2000b): Evaluación del envejecimiento psicológico en las personas con discapacidad psíquica. *Revista Multidisciplinar de Gerontopsiquiatría*, 10 (4): 242-248.
- RICHARDS, B. W. y SIDDIQUI, A. Q. (1980): «Age ad mortality trends in residents of an institution for the mentally handicapped». *Journal of Mental Deficiency Research*, 24: 99-105.
- ROEDEN, J. M. y ZITMAN, F. G. (1995): «Aging in adults with Down's syndrome in institutionally based and community-based residences». *Journal of Intellectual Disability Research*, 39: 399-407.
- RONDAL, J. A. y COMBLAIN, A. (1996): «Language in adults with Down syndrome». *Down Syndrome*, 4: 3-14.
- RONDAL, J. A. y COMBLAIN, A. (2001): «El lenguaje de las personas mayores con síndrome de Down». *Revista Síndrome de Down*, 18: 18-28.
- RUTTER, M.; GRAHAM, P. y YULE, W. (1970): *A neuropsychiatric study in childhood*. Londres: Heineman.
- SADOVNICK, A. D. y BAIRD, P. A. (1994): «Esperanza de vida». En S. M. PUESCHEL y J. K. PUESCHEL (eds.): *Síndrome de Down: problemática biomédica*. Barcelona: Masson-Salvat (traducido de *Biomedical Concerns in Persons with Down Syndrome*, publicada por Paul H. Brookes Publishing Co).
- SALVADOR, L. C. y RODRÍGUEZ, C. B. (2001): *Mentes en desventaja: la discapacidad intelectual*. Barcelona: Océano.
- SCHUPF, N.; ZIGMAN, W. y KAPPELL, D. (1997): «Early menopause in women with Down's syndrome». *Journal of Intellectual Disability Research*, 41: 264-267.
- SILVERMAN, W.; ZIGMAN, W.; KIM, H.; KRINSKY-MCHALE, S. y WINIEWSKI, H. M. (1998): «Aging ad dementia among adults with mental retardation ad Down syndrome». *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 13: 49-64.
- SILVERMAN, W. y WISNIEWSKI, M. (2000): «Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: variaciones en la vulnerabilidad individual». En: J. RONDAL, J. PÉRRERA y L. NADEL (coords.): *Síndrome de Down: Revisión de los últimos conocimientos*. Madrid: Espasa Calpe, S. A. (traducido de *Down syndrome. A review of current knowledge*. London: Whurr, 1999).

- SILVERSTEIN, A.; HERBS, D.; MILLER, T.; NASUTA, R.; WILLIAMS, D. y WHITE, J. (1998): «Effects of age on the adaptative behavior of institutionalized ad noninstitutionalized individuals with Down syndrome». *American Mental Retardation*, 92 (5): 455-460.
- SMITH, D. S. (2001): «Health Care Management of Adults with Down Syndrome». *American Family Physician*, 64 (6): 1031-1039.
- STRAUSS, D. y EYMAN, R. (1996): «Mortality ad people with mental retardation in California with ad without Down syndrome, 1986-1991». *American Journal of Mental Retardation*, 100: 643-651.
- STRUWE, F. (1929): «Histopathologisch untersuchungen über Entschwung und Weses der senilen plaques». *Zeitschrift für die Gesamte Neurologie und Psychiatrie*, 122: 291-307.
- SUNG, H.; HAWKINS, B. A. y EKLUND, S. J. (1997): «Depression and dementia in aging adults with Down syndrome: A case study approach». *Mental Retardation*, 35: 27-38.
- VERDUGO, M. A. y GUTIÉRREZ, B. (1995): «Retraso mental y envejecimiento». En: M. A. VERDUGO (dir.): *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (ps.789-825). Madrid: Siglo XXI.
- VISSER, F.; ALDENKAMP, A.; VAN HUFFELEN, A.; KUILMAN, M.; OVERWEG, J. y VAN WILJK, J. (1997): «Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome». *American Journal on Mental Retardation*, 101: 400- 412.
- WISNIEWSKI, K. E.; WISNIEWSKI, H. M. y WEN, G. Y. (1985): «Occurrence of neuropathological changes ad dementia of Alzheimer's disease in Down syndrome». *Annals of Neurology*, 17: 278-282.
- ZAHARIA, E. S. y O'BRIEN, K. (1997): «Mortality: an individual or aggregate variable». *American Journal of Mental Retardation*, 101: 424-429.
- ZIGMAN, W. B; SCHUPF, N.; ZIGMAN, A. y SILVERMAN, W. (1993): «Aging ad Alzheimer disease in people with mental retardation». En: N. W. BRAY (ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. 19 (p. 41-70). New York: Academic Press.
- ZIGMAN, W. B.; SELTZER, G. B. y SILVERMAN, W. (1984): «Behavioral ad mental health changes associated with aging in adults with mental retardation with or without Down syndrome». En: M. M. SELTZER, M. W. KRAUSS, M. P. JANICKI (eds.): *Life course perspectives on adult-hood and old age* (p. 67-94). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

# TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN COGNITIVA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

JORDI PEÑA-CASANOVA E INMA BERTRÁN-SERRA

Institut Municipal d'Assistència Sanitària. Hospital del Mar. Barcelona

## INTRODUCCIÓN

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer (EA) en particular cursan con alteración generalizada de las capacidades mentales y en consecuencia, alteran todas las funciones necesarias para realizar una vida independiente.

Dadas las características de degeneración de las funciones cognitivas y de la irreversibilidad del cuadro, anteriormente se consideraba irrelevante la idea de «tratar» las demencias (1). Afortunadamente, dicho concepto ha ido cambiando y, especialmente durante las últimas décadas, se han invertido cada vez más esfuerzos científicos dirigidos tanto a establecer la etiología y la terapia de la EA.

La afectación de las diferentes capacidades es más o menos característica en todos los enfermos de Alzheimer, concretamente existe una progresiva alteración del recuerdo de acontecimientos vividos y aparición de problemas en el razonamiento, juicio, planificación y resolución de dificultades. Diversas series de estudios han confirmado ampliamente una historia natural relativamente uniforme, mostrando que la secuencia de las pérdidas es similar en todos los pacientes (2). Los cambios cognitivos, neurológicos, físicos, anatómicos y celulares mantienen una fuerte correlación con los cambios funcionales observados (1). El declive en las actividades de la vida diaria (AVD) es la manifestación exterior del declive general en todas las formas de demencia y específicamente en la EA sigue un curso predecible que muestra una correlación significativa entre la pérdida de la función y el deterioro cognitivo (3).

## PRINCIPIOS BÁSICOS EN LA INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA DE LA EA

Para poder definir una correcta intervención terapéutica resulta imprescindible disponer de una valoración neuropsicológica previa al inicio de la

terapia. La exploración neuropsicológica debe realizarla un experto en trastornos cognitivos y conocedor amplio de la semiología neuropsicológica en general. Dicho especialista, a través de los diferentes tests neuropsicológicos, definirá el perfil cognitivo del paciente, esto es, determinará cuáles son las capacidades cognitivas preservadas y cuáles las afectadas y en qué grado lo están. Además mediante la valoración neuropsicológica y concretamente a través de la anamnesis con los familiares/cuidadores del paciente y la evaluación funcional se podrá determinar la fase evolutiva de la EA.

Tras determinar globalmente el grado de deterioro y definir específicamente el perfil cognitivo del paciente, mediante la evaluación neuropsicológica, se está en condiciones de diseñar la intervención terapéutica más apropiada y personalizada para ese paciente.

El momento evolutivo, su gravedad y el perfil cognitivo concreto del paciente determinarán cuál será la mejor intervención posible aunque su aplicación, como ya se ha mencionado, debe ser personalizada, flexible y fundamentada en un conocimiento profesional. Así, según el grado de deterioro se proponen diferentes intervenciones (Tabla 1. Interacción de aproximaciones positivas al cuidado en la demencia según la Escala de deterioro global) (4).

## PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN TERAPEÚTICA EN LA EA

En el campo de la intervención cognitiva dirigida a personas de edad y las demencias, existen numerosas y variadas propuestas, algunas con más aceptación y más acertadas que otras (orientación a la realidad, reminiscencias, terapia de resolución, validación, revisión de vida, remotivación, activación cerebral, psicoestimulación, gimnasia cerebral, ejercicio físico, cinesiterapia, entrenamiento cognitivo, musicoterapia, masajes). Ninguna de las propuestas mencionadas tiene valor por sí misma, es más, cada una de ellas se relaciona con técnicas que pueden tener cierto sentido en aspectos parciales y concretos de cada paciente. Otras, en cambio, pueden producir graves perjuicios a los pacientes si no se aplican adecuadamente o con la indicación precisa que requieren. Otros enfoques carecen de unas bases científicas y racionales que las fundamenten. Al gran número de «recetas» existentes en el campo de la intervención cognitiva debe añadirse la dificultad de medir la eficacia de dichas intervenciones y las pocas publicaciones que reflejen una investigación con justificación científica para apoyar su uso en enfermos con EA.

Recientemente, el Subcomité de Estándares de Calidad de la Academia Americana de Neurología (Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, QSS-AAN) ha publicado los parámetros prácticos para el manejo de la demencia (5). El artículo se apoya en una revisión basada en la evidencia de la literatura.

Los parámetros prácticos que sugiere la Academia Americana de Neurología (AAN) son un estandar (modificación de la conducta, evacuación programada y evacuación inducida) y una guía (asistencia graduada, práctica y refuerzo positivo) ya que ambos (estandar y guía) se han relacionado con la mejoría funcional. Dos guías están en relación con la reducción de problemas de comportamiento: música (particularmente durante las comidas y el baño) y caminar u otras formas de ejercicio suave. Para llevar a cabo estas pautas se han definido unas aproximaciones positivas que más adelante definimos detalladamente: 1) actividades domésticas y significativas socialmente (practicarlas y reforzarlas), 2) actividades físicas, 3) orientación en la realidad, 4) reminiscencia y trabajar la historia de vida, 5) validación, 6) terapia cognitiva y entrenamiento de grupo y 7) adaptación al entorno. (Tabla 2. Estrategias para mejorar los resultados globales, la ejecución funcional y reducir los problemas de comportamiento definidos por el QSS-AAN).

En los últimos años, un gran número de autores han propuesto estrategias cognitivas específicas para el manejo de los pacientes con EA: orientación en la realidad (OR), programas de estimulación y actividad, reminiscencia, terapia de validación, aproximaciones de conducta, psicoterapia al cuidador y grupos de apoyo (6, 7, 5, 8, 9, 10, 11). Cabe mencionar que entre estos diferentes enfoques existen solapamientos significativos (6, 7, 4, 12, 13). Por otro lado, la intervención cognitiva no tiene ningún sentido si no existen unos objetivos claros (Tabla 3. Objetivos terapéuticos de la intervención cognitiva en la EA).

En nuestro medio, recientemente se ha distribuido el proyecto *Activemos la mente* (4) patrocinado por la Fundación La Caixa en que se han considerado tanto los aspectos teóricos como los prácticos. Los aspectos teóricos del proyecto aportan una integración coherente y racional de distintos enfoques de intervención en un todo sistematizado con la observación de que no por ello deben implicar rigidez en el momento de tratar un paciente específico.

En el ámbito práctico, aporta un material básico, inédito y amplio que incluye elementos fundamentales de intervención en los diferentes campos cognitivos.

El proyecto *Activemos la mente* contempla una serie de enfoques de intervención sobre los cuales se organiza la intervención cognitiva (Tabla 4. Principales métodos de intervención cognitiva en la EA).

## ORIENTACIÓN EN LA REALIDAD

Tiene como objetivos tratar y superar la confusión y la desorientación e incrementar la autonomía del paciente, evitar la desconexión del conjunto del entorno personal, familiar y social. La OR contribuye a superar los problemas de la memoria episódica a corto y medio plazo y a estimular y facilitar los sistemas ejecutivos cerebrales. El objetivo es estimular al paciente para que

interaccione con el entorno, establezca contactos sociales y mantenga las relaciones. La aparición, en personas de edad avanzada, de problemas sensoriales de percepción (hipoacusia, déficits visuales, etc.) contribuye al aislamiento y a dejar de realizar actividades. La OR debe combinarse con una estimulación sensorial que ayude a mantener los mejores rendimientos. Cabe destacar los principales temas de la OR: datos importantes de la vida del paciente (datos personales), historia de vida del paciente y la línea del tiempo y reminiscencias. Los estudios sobre el efecto de la OR han concluido que se observa una mejoría en las puntuaciones de orientación verbal y que es una terapia indicada especialmente para deterioros leves.

## REMINISCENCIA

Se lleva a cabo como forma de activar o actualizar la memoria episódica a largo plazo (biográfica del paciente). Constituye una forma de reactivar el pasado personal y de ayudar a mantener la propia identidad. Cabe tener en cuenta una serie de consideraciones importantes en la reminiscencia: debe poner de manifiesto elementos y aspectos positivos de los recuerdos (más que las discapacidades), debe facilitar la expresión y compartir las experiencias acumuladas a lo largo de la vida, debe facilitar el mantenimiento del sentido de identidad personal, el tiempo dedicado a este trabajo se tiene que convertir en una experiencia positiva y estimulante respetando que pueda haber pacientes que rechazan este tipo de tareas o que su ejercicio les suponga recordar episodios de su vida que, paradójicamente, siempre han luchado por olvidar. La reminiscencia se puede trabajar de forma individual o grupal, si es un trabajo en grupo el que se realiza, debe tratarse de un grupo lo más homogéneo posible en cuanto a edades y afinidades. Resulta muy facilitador el disponer de «ayudas» a la reminiscencia, esto es, cualquier estímulo (olor, sonidos, fotografías, objetos personales, objetos antiguos, etc.) que evoque recuerdos y este estímulo es algo particular de cada persona. Otros materiales para la reminiscencia pueden ser el libro de vida o diario personal, la línea del tiempo y la caja de los recuerdos.

Existen pocos estudios que hayan comprobado la eficacia de la reminiscencia aunque en algunos trabajos se describe como una actividad muy placentera.

## PROGRAMAS DE ESTIMULACIÓN Y ACTIVIDAD COGNITIVA

Se utilizan para realizar intervenciones globales tendentes a estimular y mantener las capacidades mentales, así como a obtener un mejor rendimiento cognitivo y una mayor autonomía personal. Aquí debemos ser cuidadosos y personalizar la actuación y el plan de trabajo al paciente, teniendo en cuenta tanto su grado de demencia como sus preferencias, grado de escolaridad, estilo de vida, etc. En cuanto a la eficacia de estos programas, distin-

tos autores han destacado que pueden existir efectos negativos sobre los cuidadores cuando se establecen programas de intervención cognitiva, ya que ciertas intervenciones, a pesar de ser efectivas, pueden percibirse como una pérdida de tiempo o una sobrecarga para el paciente y para el cuidador.

## TERAPIA COGNITIVA ESPECÍFICA

Su objetivo es el de incrementar los rendimientos cognitivos y funcionales del paciente a través de realizar una serie de actividades estructuradas y adaptadas que inciden repetida y plurimodalmente en las capacidades cognitivas residuales. Esta terapia se fundamenta en un análisis detallado de las capacidades mentales y requiere un enfoque metodológico especializado que debe ser establecido y dirigido por un neuropsicólogo.

## ADAPTACIÓN COGNITIVA Y FUNCIONAL DEL ENTORNO FÍSICO

Sus objetivos son realizar intervenciones para que el medio sea seguro y para reducir carga cognitiva y funcional del entorno físico y de las tareas para obtener un mejor rendimiento y autonomía personal. Un principio básico para mejorar esta adaptación es evitar los cambios innecesarios puesto que los pacientes con demencia se desorientan con facilidad y tienen dificultades importantes para recordar los cambios y aspectos novedosos (cambios de domicilio, manejo de aparatos nuevos o no propios, cambios de la figura cuidadora, cambios de decoración, etc.). Los cambios del entorno físico deben ser entendidos como cambios para mejorar la seguridad, para optimizar la prevención y eliminar los estímulos excedentes, facilitar la orientación y adecuar al máximo las tareas cognitivas y de la vida diaria.

Adaptación cognitiva y funcional del entorno humano (técnicas de comunicación y terapia de validación).

Consideran tres los objetivos principales: 1) adoptar técnicas de comunicación tendentes a establecer la mejor interacción humana posible y facilitar las capacidades cognitivas y funcionales del paciente, 2) facilitar la dignidad, reducir la ansiedad y evitar el abandono, y 3) prevenir y/o reducir los trastornos psicológicos y del comportamiento. Un principio de importancia es el cuidar las actitudes ante el paciente preservando la identidad personal del paciente, conservando la dignidad y el respeto, dejando al paciente la capacidad de elección, promoviendo la independencia del paciente y su intimidad, evitar los enfrentamientos y intentando una óptima adaptación por parte del paciente y del cuidador. Deben cuidarse al máximo las técnicas de comunicación verbal y no verbal (unas pueden potenciar a las otras) y considerarse los trastornos sensoriales y motores actuando sobre ellos en la medida de lo posible. Con todo ello no podemos olvidarnos de la terapia de validación cuya efectividad ha sido criticada por sus principios teóricos

aunque en muchas ocasiones sus técnicas resultan altamente prácticas en el manejo diario de los pacientes.

## ACTIVIDADES OCUPACIONALES Y DE LA VIDA DIARIA

Se trabaja para facilitar que el paciente realice tareas y sea autónomo en las AVD. Se presentan diferentes tipos de actividades: física (deportes), aseo personal, cuidado de la casa, cocina, música y baile, fiestas y acontecimientos sociales, actividades con animales domésticos, compras, jardinería y horticultura, manualidades y arte, juegos de mesa, etc. Otro tipo de actividades menos lúdicas y fuera del ámbito de las aficiones o hobbies, las representan aquellas intervenciones con un beneficio directo sobre el paciente y que no solo pueden ser sugerencias si no que pueden resultar indicaciones terapéuticas específicas: enfermería, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicomotricidad, relajación, cinesiterapia, musicoterapia, rítmica, danza, ortopedia, dietética, etc.

## PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS PSICOLÓGICOS Y DEL COMPORTAMIENTO

Resulta importante prevenir todo tipo de alteración psicológica y del comportamiento adoptando medidas de adaptación cognitiva y funcional del entorno tanto físico como humano, detectando y diagnosticando precozmente todo tipo de alteración psicológica y del comportamiento y tratandolas adecuadamente realizando las intervenciones pertinentes (cognitivas o farmacológicas).

## COMENTARIOS FINALES

A pesar de que el curso de la pérdida de las capacidades funcionales es bastante uniforme, la experiencia biográfica, las respuestas emocionales y la personalidad son específicas del individuo (14). Los objetivos en el tratamiento de la EA están integrados y focalizados sobre la calidad de vida del paciente y los familiares/cuidadores. La calidad de vida es un concepto que incluye funcionamiento objetivo, bienestar subjetivo, salud mental y física. Una aproximación holística debe, además de incluir cada uno de estos aspectos, constituir la bases para idear los objetivos terapéuticos. Una aproximación integrada debe estar construida considerando tres componentes centrales: un sistema consensuado y explícito de valores, una evaluación holística cuidadosa a la vez que minuciosa de la persona y un plan de cuidados individualizado con fines claros, realistas y regularmente revisados (6).

La intervención cognitiva debería considerarse dentro del concepto de terapia integrada y multidisciplinar del paciente y no como un componente aislado y desligado del resto de tratamientos. Los estudios recientes (6)

plantean que la terapia cognitiva tiene un efecto aditivo a la terapia farmacológica en la demencia.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. PEÑA-CASANOVA, J.; BERTRÁN-SERRA, I.; ESTEBA, S.: *Integrating retrogenetic concepts into dementia care: a review*. Enviado a publicación.
2. LOVESTONE, S. (1999): «Activities of daily living». En: McKEITH, I., CUMMINGS J. L.; LOVESTONE, S.; HARVEY R. J. & WILKINSON, D. G. (eds.): *Outcome measures in Alzheimer's disease*. London: Martin Dunitz, 27-36.
3. GELINAS, I. & AUER, S. (2001): *Functional autonomy*. In: Gauthier, S. (ed.). *Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease* (2<sup>nd</sup> ed. revised). London: Martin Dunitz, 213-226.
4. PEÑA-CASANOVA, J. (1999): *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer*. Fundamentos y principios generales. Barcelona: Fundación La Caixa.
5. DOODY, R. S.; STEVENS, J. C.; BECK, R. N.; DUBINSKY, R. M.; KAYE, J. A.; GWYTHYR, L.; MOHS, R. C.; THAL, L. J.; WHITEHOUSE, P. J.; DEKOSKY, S. T. & CUMMINGS, J. L. (2001): *Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review)*. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56: 1154-1166.
6. HOLDEN, U. P. & WOODS, R. T. (1995): *Positive approaches to dementia care* (3.<sup>a</sup> ed). Edinburgh: Churchill Livingstone.
7. REISBERG, B.; KENOWSKY, S.; FRANSSSEN, E. H.; AUER, S. R. & SOUREN, L. E. M. (1999): «Towards a science of Alzheimer's disease management: a model based upon current knowledge of retrogenesis». *International Psychogeriatrics*, 11: 7-23.
8. DE VREESE, L. P.; NERI, M.; FIORAVANTI, M.; BELLOI, K.; ZANETTI, O. (2001): «Memory rehabilitation in Alzheimer's Disease: a review of progress». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16: 794-809.
9. MCKITRICK, L. A.; CAMP, C. J.; BLACK, F. W. (1992): «Prospective memory intervention in Alzheimer Disease». *Journal of Gerontology*, 47: 337-347.
10. METTIERI, T.; ZANETTI, O.; GEROLDI, C.; FRISONI, G. B.; DE LEO, D.; DELLO BUONO, M.; BIANCHETTI, A.; TRABUCCHI, M. (2001): «Reality orientation therapy to delay outcomes of progression in patients with dementia. A retrospective study». *Clinical Rehabilitation*, 15: 471-478.
11. ZANETTI, O.; BINETTI, G.; MAGNI, E.; ROZZINI, L.; BIANCHETTI, A.; TRABUCCHI, M. (1997): «Procedural memory stimulation in Alzheimer's disease: impact of a training program». *Acta Neurologica Scandinavica*, 95: 152-157.
12. WOODS, R. T. (1996): «Cognitive approaches to the management of dementia». En: MORRIS, R. G. (ed.): *The Cognitive Neuropsychology of Alzheimer-type dementia*. Oxford: Oxford University Press, 310-326.

13. WOODS, R. T. & BIRD, M. (1999): «Non-pharmacological approaches to treatment». En: WILCOCK, G., BUKS, R. S., ROCKWOOD, K. (eds.): *Diagnosis and management of dementia: a manual for memory disorders teams*. Oxford: Oxford University Press, 311-331.
14. SOUREN, L. & FRANSSSEN, E. (1994): *Broken connections*. Part II. *Practical guidelines for caring for the Alzheimer patient*. Lise: Swets & Zeitlinger.

TABLA 1. Interacción de aproximaciones positivas al cuidado en la demencia según la Escala de deterioro global

GDS3 Leve	GDS4 Moderada	GDS5 Moderada-grave	GDS6 Grave	GDS7 Muy grave
Actividades sociales significativas y educacionales. Entrenamiento multifactorial de memoria	Actividades sociales significativas, educacionales, recreativas y domésticas (práctica y refuerzo)	Actividades sociales significativas, recreativas y domésticas (práctica y refuerzo)	Actividades sociales significativas y recreativas (práctica y refuerzo)	Contacto social
Actividades físicas	Actividades físicas	Actividades físicas	Actividades físicas activas y pasivas	I: actividades físicas activas II: actividades físicas pasivas
OR (avanzada)	OR (estándar)	OR (básica)		
Reminiscencia y trabajo del libro de vida	Reminiscencia y trabajo del libro de vida	Reminiscencia y trabajo del libro de vida. Reminiscencia emocional	Reminiscencia emocional	Reminiscencia emocional
	Validación (en relación a la anosognosia)	Validación (en relación a la anosognosia)	Validación (en relación a la anosognosia)	
	Terapia cognitiva y grupo de entrenamiento	Terapia cognitiva y grupo de entrenamiento	Terapia cognitiva y grupo de entrenamiento	
	Adaptación del entorno. Técnicas de comunicación	Adaptación del entorno. Técnicas de comunicación	Adaptación del entorno. Técnicas de comunicación	Adaptación del entorno. Técnicas de comunicación

**TABLA 2. Estrategias para mejorar los resultados globales, la ejecución funcional y reducir los problemas de comportamiento definidos por el QSS-AAN**

Campo e intervención	Recomendación	Fuerza de la evidencia
<b>Mejorar los resultados para los pacientes y los cuidadores</b>		
Programas a corto plazo dirigidos a la educación de familiares/cuidadores sobre EA Educación intensiva a largo plazo y servicios de soporte (si es posible) que se ofrezcan a cuidadores de pacientes con EA para retrasar el momento del ingreso El equipo que facilita cuidados a largo plazo debe recibir formación sobre EA para reducir el uso innecesario de antipsicóticos	Guía Guía Guía	Buena Buena Buena
<b>Mejorar la ejecución funcional</b>		
Para reducir la incontinencia urinaria: <b>Modificación de conducta, evacuación programada y evacuación inducida</b> Para incrementar la independencia funcional: <b>Asistencia gradual, práctica y refuerzo positivo</b> Para mejorar la conducta alimentaria: <b>Niveles bajos de iluminación, música y sonidos simulados de la naturaleza</b> Para mejorar las actividades de la vida diaria: <b>Entrenamiento multi-modal intensivo en grupo</b>	Estándar Guía  Opción práctica Opción práctica	Fuerte Buena  Débil Débil
<b>Reducir los problemas de comportamiento</b>		
Música (especialmente durante las comidas y el baño) Caminar u otras formas de ejercicio suave Terapia de presencia simulada, como el uso de vídeos de familiares Masaje Programas de cuidado psicosocial exhaustivo Terapia con animales de compañía Dar órdenes al nivel de comprensión del paciente Luz brillante, sonido blanco Recuperación cognitiva	Guía Guía  Opción práctica Opción práctica Opción práctica Opción práctica  Opción práctica Opción práctica Opción práctica	Buena Buena  Débil Débil Débil Débil  Débil Débil Débil

**TABLA 3. Objetivos terapéuticos de la intervención cognitiva en la EA**

---

*Objetivos iniciales*

Estimular/mantener las capacidades mentales  
Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales  
Dar seguridad e incrementar la autonomía personal del paciente  
Estimular la propia identidad y autoestima: dignificar  
Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas

*Objetivos intermedios*

Mejorar el rendimiento cognitivo  
Mejorar el rendimiento funcional  
Incrementar la autonomía personal en las AVD  
Mejorar el estado y sentimiento de salud

*Objetivo final*

Mejorar la calidad de vida del paciente y de los familiares/cuidadores

---

**TABLA 4. Principales métodos de intervención cognitiva en la EA**

---

Orientación en la realidad  
Reminiscencia  
Programas de estimulación y actividad cognitiva  
Terapia cognitiva específica  
Adaptación cognitiva y funcional del entorno físico  
Adaptación cognitiva y funcional del entorno humano: técnicas de comunicación y terapia de validación  
Actividades significativas (ocupacionales) y de la vida diaria  
Prevención y tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento

---

# **UN PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER**

**ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ, MARÍA ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ y  
NATALIA SUÁREZ SUÁREZ**

Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo,  
Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo - Fax: 98-5104144  
Tel. 98-5103284 - E-mail: *aaguado@correo.uniovi.es*

## **1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA**

El tema de la enfermedad de Alzheimer ha adquirido en los últimos tiempos creciente interés y relevancia desde todos los ámbitos de estudio y análisis científico. Es una de las enfermedades neurodegenerativas cuya prevalencia presenta un progresivo aumento. La importancia cuantitativa de este colectivo es elevada. Se admite una cifra estimativa en torno a 500.000 afectados en el estado español y se prevé para el año 2020 que estos datos se dupliquen. En la comunidad autónoma del Principado de Asturias el número de afectados por esta enfermedad se aproxima ya a los 14.000. Las previsiones futuras son tan negativas y alarmantes como para el resto de España. La cifra de afectados para el año 2025 puede ascender a 30.000. Como mínimo, un número similar de personas tendrá que enfrentarse al fuerte estrés psicológico derivado del cuidado de estos pacientes.

Acerca de esta enfermedad de Alzheimer sabemos que constituye una demencia cortical cuya característica neuropatológica es una atrofia cerebral difusa que acarrea una disminución del peso cerebral. Microscópicamente lo más importante es la presencia de masas neurofibrilares, placas seniles y degeneración neurovascular (Blesa, 1996). La sintomatología clínica más relevante que presentan estos enfermos consiste en una pérdida lenta y progresiva de la capacidad de pensamiento abstracto, gran dificultad para asimilar nuevos conocimientos y alteración del proceso de comunicación interpersonal. El progresivo deterioro que esta situación acarrea suele reflejarse tanto en la esfera personal, el sujeto ya no controla muchas de las actividades de la vida diaria que anteriormente realizaba sin problemas, como en el ámbito social, se aísla y distancia de sus amistades y presenta dificultades en las relaciones sociales. Sin embargo, el curso y los síntomas de la demencia difieren en cada sujeto. Así, por ejemplo, en algunos casos

aparecen precozmente conductas disruptivas, mientras que en otros no surgen hasta llegar a fases muy avanzadas (AFA, 1994). Este deterioro produce en el enfermo una intensa, a veces total, dependencia de las personas que le rodean, generalmente familiares de primer grado, cónyuge o hijos. Se establece así un vínculo especial con estas personas, conocidas como *cuidador/es principal/es*, o *cuidador/es informal/es*, de manera que de ellos depende, en muchos casos de forma exclusiva, la atención que reciben estos pacientes.

Precisamente el rol que desempeña el familiar cuidador es uno de los aspectos más investigados en el campo del Alzheimer. Otras cuestiones psicosociales que también gozan de relevancia terapéutica e interés investigador son el medio físico de la persona enferma, el rol del cuidador profesional y la integración/segregación del paciente en instituciones. En este trabajo nos ocuparemos del primero de los aspectos señalados, el *rol del cuidador*. De inmediato abordamos este cometido.

## 2. EL CUIDADOR DEL ENFERMO DE ALZHEIMER

Los datos recogidos en la bibliografía sobre el tema coinciden en señalar la presencia de graves y serias alteraciones de índole diversa en el cuidador del enfermo de Alzheimer. La problemática que habitualmente presentan estos cuidadores suele estar relacionada con síntomas de estrés, ansiedad, fatiga y depresión. Con frecuencia se sienten molestos, irritados e incluso culpables. Se estima que un 40% de los cuidadores sufren trastornos depresivos, prevalencia que ha de considerarse muy elevada, pues resulta casi tres veces mayor que la registrada en su grupo de edad (Roig, Abengózar y Serra, 1998, 1999).

En el momento actual, el término más ampliamente utilizado para definir toda esta problemática es el de «carga» (*burden*). Dicho concepto, cuyo contenido es diverso y multidimensional, se encuentra asociado con múltiples factores implicados en el cuidado (Martín, Salvado, Nadal, Miji et al., 1996; Montorio, Fernández de Trocóniz, López y Sánchez, 1998; Roig et al., 1998). Por lo general, al hablar de *carga* se hace referencia a los *problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos* que origina en el cuidador la atención y cuidado del enfermo de Alzheimer. La mayoría de los estudios coinciden en señalar que la salud mental y la participación social son las áreas en las que el cuidador experimenta mayor carga (George y Gwyther, 1986; Arroyo-Anilló, Thomas y Thomas-Hazif, 1999; Gómez-Busto, Ruiz de la Alegría, Martín, San Jorge y Lertona, 1999).

Sin embargo, y en contra de lo que inicialmente pudiera presuponerse, las variables que más afectan al bienestar del cuidador no son las directamente relacionadas con la situación del paciente, p.e., duración de la enfer-

medad o gravedad de la sintomatología, sino aquellas otras relativas a la *situación de cuidado* y a los *recursos* de que dispone el cuidador. O lo que es lo mismo, no parece existir una relación directa entre el grado de carga experimentado por el cuidador y la gravedad de la demencia (Izal y Montorio, 1994; Montorio et al., 1998; Muela, Torres y Peláez, 2001). Así, las conductas depresivas que presenta el cuidador no suelen encontrarse relacionadas con el tiempo o intensidad del cuidado sino con el impacto negativo que produce la aparición de la enfermedad y con el tipo de relación existente entre enfermo y cuidador (Tennstedt, Cafferata y Sullivan, 1992). De igual forma, el estado cognitivo y afectivo del enfermo no aparece como predictor determinante de la aparición de estrés en el cuidador (Rankin, Haut, Keefover, 1992).

Líneas arriba hacíamos mención de los recursos con los que cuenta el cuidador. Conviene precisar que cuando se habla de *recursos disponibles* se incluyen tanto los relativos al *apoyo social*, variable que unánimemente viene siendo considerada como básica y decisiva para el ajuste emocional del cuidador (Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose y Lovett, 1993; Peinado y Garcés, 1998; Roig et al., 1998), como las *estrategias de afrontamiento* desarrolladas por el cuidador para responder a las demandas que plantea el enfermo (Vitaliano et al., 1991). Así, y en relación con el *apoyo social*, esta variable aparece como uno de los principales predictores de *sintomatología depresiva* y *síndrome de «Burnout»* en los cuidadores principales.

Por último, el *grado y tipo de información* de que disponen los cuidadores acerca de la enfermedad también suele ser reseñada como variable predictiva del nivel de carga. Por desgracia, son frecuentes las alusiones a la escasa, nula o errónea información con que cuentan los cuidadores, lo que provoca gran confusión y perturba aún más la ya delicada relación del cuidador con el paciente al que atiende (AFA, 1994; Biurrun, 2001).

En síntesis, los *factores o variables* que habitualmente aparecen descritos en la bibliografía al uso como *determinantes del estrés y carga* de los *cuidadores* (Rankin, Haut, Keefover, 1992; Laserna, Castillo, Peláez, Navío et al., 1997; Montorio et al., 1998; Peinado y Garcés, 1998; Roig et al., 1998, 1999; Biurrun, 2001) quedan recogidos en el siguiente **cuadro 1**.

**CUADRO 1. Factores determinantes del estrés y carga de los cuidadores.**

- Redes de apoyo social
- Profunda transformación en la forma y calidad de vida
- Calidad de la relación con el paciente antes de presentar demencia
- Grado y tipo de información sobre la enfermedad
- Salud física y psicológica del cuidador
- Destrezas y habilidades para afrontar situaciones conflictivas
- Cuidado y atención del enfermo impuestos por las circunstancias
- Tipo de relación conyugal y familiar
- Ausencia de recompensas o gratificaciones
- Falta de comunicación

También es preciso recordar que todas estas variables *no interactúan ni influyen de modo similar* en el cuidador o familia del paciente. En efecto, existe *gran variabilidad* entre los *cuidadores* y entre las *familias* en el grado de aceptación y tolerancia de las conductas deterioradas del enfermo. Algunos manifiestan rechazo, tensión y un elevado estrés ante determinadas conductas que otros toleran sin mayores problemas. De lo que no cabe duda es de que todas estas circunstancias repercuten, a su vez, en el cuidado y bienestar del enfermo. Un dato importante y significativo puede ser el hecho de que un 15% de los cuidadores propician en algún momento conductas violentas a las personas que cuidan, siendo más propensos a mostrar estas conductas de maltrato los cuidadores con depresión y que a su vez son hijos del enfermo (Izal y Montorio, 1994).

En definitiva, cuando aparece la enfermedad de Alzheimer el sistema familiar en su conjunto también queda afectado. Por un lado, los cuidadores frecuentemente no saben cómo afrontar toda la problemática derivada de la enfermedad de su familiar. Se encuentran expuestos a gran sobrecarga física y emocional. Dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado del enfermo y van perdiendo toda su independencia. Las satisfacciones que obtienen por esta labor de cuidado suelen ser muy escasas. Todo ello sitúa al cuidador ante un elevado riesgo de presentar *problemas psicológicos*. Por otro lado, el bienestar y calidad de vida del *enfermo de Alzheimer* puede verse seriamente amenazado. Si el cuidador no cuenta con estrategias adecuadas para afrontar las demandas que el paciente le presenta, éste difícilmente podrá conseguir un mínimo ajuste personal y social. Ante esta situación, la *necesidad de intervención* queda sobradamente justificada. Urge, por tanto, ayudar al cuidador a desarrollar estrategias adecuadas para responder a las continuas exigencias y demandas que le plantea el enfermo de Alzheimer.

Precisamente, como forma de dar respuesta a estas necesidades, surge la puesta en marcha del *programa de atención psicológica a cuidadores de enfermos de Alzheimer* que a continuación presentamos.

Hemos optado en este capítulo por presentar la *descripción del programa de intervención paso a paso, casi sesión a sesión*. En otras ocasiones ya hemos adelantado resultados preliminares (Aguado, Alcedo y Suárez, 1998) y aún estamos pendientes de la obtención de nuevos datos provenientes del seguimiento. De esta forma, y frente a la habitual bibliografía sobre cuidadores de enfermos de Alzheimer en la que se expone teoría y/o resultados, información imprescindible para avanzar en el conocimiento científico del tema, queremos ofrecer con detalle las *técnicas y pautas* seguidas en la implementación del programa con el fin de que pueda ser aplicado fácilmente por los profesionales que trabajan en el campo. Así, las posibles réplicas del mismo permitirán la comparación de resultados y determinarán la eficacia y validez del programa en la población objeto de estudio.

### 3. PLANTEAMIENTO DEL PROGRAMA

La revisión de la literatura sobre el rol que desempeña el cuidador del enfermo de Alzheimer sugiere la necesidad de *programas de apoyo psicológico* centrados en el cuidador. El conocimiento de esta urgente necesidad nos llevó a poner en marcha el programa de atención a cuidadores que ya hace tiempo venía demandando la *Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer* (AFA) de Mieres, una villa del Principado de Asturias.

Exponemos seguidamente los objetivos que han dirigido dicho programa así como la *estructura general* del mismo.

#### 3.1. Objetivos

En función de la revisión de la literatura disponible y de las características del grupo que ha de recibir el programa, se han priorizado los siguientes *objetivos básicos*:

- *Evaluación minuciosa* del impacto que provoca la problemática del paciente sobre el cuidador para así determinar las modalidades de intervención necesarias en función de las áreas afectadas.
- *Reducción del nivel de ansiedad y estrés* que los cuidadores manifiestan por la carga que conlleva el cuidado del enfermo.
- *Búsqueda de soluciones y entrenamiento en habilidades de afrontamiento* adecuadas para aquellos problemas que se plantean en la relación y convivencia diaria con el enfermo.

- *Control del estado de ánimo deprimido* para así asegurar su bienestar personal y una mayor tranquilidad y distensión en su relación con el enfermo.
- *Fomento y desarrollo de actividades placenteras* que evadan al cuidador de las rutinarias tareas de cuidado.
- *Planificación de un ambiente externo estimulante y gratificante* que sirva de apoyo al cuidador.
- *Facilitación de un conocimiento de la enfermedad de Alzheimer*, tanto de los síntomas como de la posible evolución.

Pasamos a continuación a explicar la forma en que se ha planificado el programa para la consecución de los citados objetivos.

### 3.2. Planificación

Se aconseja la aplicación del programa en grupos no muy amplios (no más de 15 cuidadores por grupo) y se recomienda la presencia de dos co-terapeutas. También resulta positivo el contar con cuidadores de ambos sexos dentro del grupo.

Cualquier intervención que tenga como objetivo lograr cambios terapéuticos en la conducta de la persona afectada de demencia, en el medio físico o en los cuidadores, debe ir precedida de una *evaluación previa de la situación* y de una *valoración posterior* que permita comprobar y medir la eficacia de la intervención. Esta es precisamente la *metodología de trabajo* que hemos seguido. Nuestro programa de atención para cuidadores informales de enfermos de Alzheimer se desarrolla a través de las siguientes fases:

- *Evaluación previa* de las personas que van a formar parte del programa. Es preciso una evaluación minuciosa del impacto de la problemática del paciente sobre el cuidador. Por tanto, es necesario conocer las respuestas del cuidador para precisar con exactitud en qué área necesita ayuda y proponer estrategias de intervención individualizadas y adaptadas a cada necesidad. Para evaluar estos aspectos hemos construido la *Escala de Evaluación para el Cuidador del Enfermo de Alzheimer*, escala que se encuentra actualmente en fase de validación. La escala consta de un total de 53 ítems que tratan de evaluar fundamentalmente los aspectos relacionados con el estado emocional del cuidador, el impacto que en él genera la problemática presentada por el enfermo y las estrategias o habilidades de afrontamiento de que dispone para hacer frente a esa situación de cuidado. Supone, por tanto, un instrumento de evaluación centrado en el análisis del *nivel de carga* que presenta el cuidador del enfermo de Alzheimer. Esta

escala se complementa con una *entrevista*, compuesta por 21 ítems, que recoge información sobre aspectos demográficos, psicológicos, sociales, familiares, laborales y económicos (un ejemplar de la entrevista y de esta escala figuran en el anexo). También aplicamos la *Escala de Sobrecarga del Cuidador* (Martin et al., 1996), adaptación castellana de la conocida «*Caregiver Burden Interview*» de Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980).

- *Implantación del programa de intervención.* El programa se realiza con una periodicidad quincenal, en sesiones de dos horas. La duración total del programa es de once meses.
- *Valoración final de resultados.* Una vez finalizado el programa se procede a valorar la eficacia del mismo. De nuevo se aplican los instrumentos de evaluación utilizados en el pretest.
- *Seguimiento a los seis meses y al año* de finalización del programa para controlar sus efectos a medio y largo plazo. Vuelven a aplicarse los instrumentos de evaluación empleados en las fases anteriores.

#### 4. EL PROGRAMA DE ATENCIÓN A CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Decíamos líneas arriba que la implantación de este programa tiene como principal objetivo ayudar al cuidador a desarrollar estrategias adecuadas para responder a las continuas exigencias y demandas que le plantea el enfermo de Alzheimer. Teniendo esto en cuenta, los *ámbitos de intervención* sobre los que actúa el programa son los siguientes:

- Sesiones de terapia grupal
- Sesiones de terapia individual
- Formación de coterapeutas

Veamos cada uno de estos ámbitos.

##### 4.1. Sesiones de terapia grupal

Las sesiones se realizan en el centro de la asociación, siempre en la misma sala, en una habitación amplia y bastante aislada de ruidos. El horario de las sesiones es fijo, con una duración de dos horas. El programa consta de 20-22 sesiones, con una periodicidad quincenal a lo largo de once meses. El grupo suele estar formado por unos 15 cuidadores de ambos géneros, aunque recordamos que existe sobrerrepresentación femenina. El

entrenamiento está dirigido por un terapeuta, una *psicóloga clínica*, y un *coterapeuta*, un miembro de la asociación con amplia formación en el tema del Alzheimer y con experiencia en el rol de cuidador. La colocación de los miembros del grupo en las sesiones se dispone en forma de semicírculo, situándose el terapeuta y coterapeuta en mitad del grupo. El material que se utiliza es una pizarra donde se van anotando las actividades, incidencias y orientaciones más relevantes que acontecen en la sesión. Se aconseja que al final de cada sesión se formulen por escrito las conclusiones y las tareas a desarrollar por los miembros del grupo. Esto posibilita que al inicio de la siguiente sesión se retomen aspectos que puedan haber quedado pendientes y se revisen las tareas u orientaciones terapéuticas recomendadas.

Las sesiones presentan una estructura similar, trabajando al principio de cada una las actividades de *entrenamiento psicoterapéutico* centradas en la adquisición de habilidades que permitan un afrontamiento eficaz de la problemática que vive el cuidador. La parte final de la sesión se reserva para proporcionar *información* relacionada con cuestiones variadas tanto relativas a la propia enfermedad de Alzheimer como a los distintos tipos de recursos de los que pueden servirse y beneficiarse. El *programa de entrenamiento psicoterapéutico* es el que ocupa la mayor parte del tiempo de la sesión y será el que describiremos en primer lugar.

#### 4.1.1. PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PSICOTERAPEUTICO

Este programa de entrenamiento pretende como *objetivo básico* conseguir la adherencia terapéutica del cuidador a una serie de directrices que posibilitan un mejor afrontamiento de la situación de cuidado. Se insiste, sesión a sesión, en la necesidad de cumplimiento de las siguientes prescripciones, consideradas como actitudes positivas básicas del cuidador (AFA, 1994), prescripciones que aparecen en el **cuadro 2**.

**CUADRO 2. Actitudes positivas del cuidador**

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>— Períodos diarios de descanso</li> <li>— Evitación de consumo de drogas o fármacos</li> <li>— Control exhaustivo del estado de salud</li> <li>— Contacto frecuente con amigos</li> <li>— Realización de alguna actividad de ocio</li> <li>— Búsqueda de situaciones placenteras</li> </ul> |
|--|

Junto a estos objetivos básicos el programa de entrenamiento psicoterapéutico se centra en la consecución de los *objetivos específicos* que figuran en el **cuadro 3**.

**CUADRO 3. Objetivos específicos del programa de entrenamiento psicoterapéutico**

- Favorecer un clima de distensión y apoyo emocional en el grupo
- Reducción del nivel de ansiedad y estrés
- Entrenamiento en habilidades cognitivas de control de pensamientos negativos y de preocupación excesiva
- Entrenamiento en habilidades de afrontamiento y de resolución de problemas

Veamos el procedimiento seguido para la consecución de cada uno de estos objetivos.

**Objetivo 1. Promover un conocimiento entre los miembros del grupo que favorezca un clima de distensión y apoyo emocional que a su vez permita la comunicación personal y el intercambio de experiencias**

Lo que interesa conseguir es que el grupo muestre una actitud positiva ante su problemática y que estén motivados a la búsqueda de soluciones. Es importante que en la primera sesión se realice una presentación individual de cada uno de los asistentes, en la que se aporta información sobre datos personales y también sobre aquellos otros aspectos relativos al enfermo que cuidan y a la situación que viven. Resulta primordial recalcar que los problemas tienen solución, que están allí para buscarla y que en muchas ocasiones existe más de una solución a dichos problemas. El objetivo es encontrar aquella que mejor se adapta a la situación de cada uno. Además, interesa recalcar que son ellos los que deben manifestar una búsqueda activa de soluciones. También aprovechamos esta primera sesión para fomentar un clima de confianza y respeto, a la vez que se asegura la confidencialidad de todas las cuestiones y problemas abordados en las sesiones.

**Objetivo 2. Reducción del nivel de ansiedad y estrés**

Los cuidadores suelen manifestar un estado crónico de sobreactivación que interfiere negativamente con la realización de muchas de las actividades de la vida diaria.

Con este fin se pone en práctica al inicio de las sesiones la *técnica de relajación progresiva de Jacobson*. Esta técnica se emplea como método para la reducción de los niveles basales de activación psicofisiológica y como estrategia de afrontamiento. Los motivos para elegir esta técnica son los siguientes: no es especialmente compleja, su aplicación en grupo es relativamente fácil, es viable su generalización a la vida cotidiana y los

resultados tras el entrenamiento son positivos en un corto período de tiempo. El procedimiento seguido se centra en dos aspectos fundamentales: ii) la identificación de aquellas señales, cognitivas y fisiológicas, anticipatorias de las respuestas de ansiedad y ii) el aprendizaje y utilización de la relajación muscular progresiva como técnica de afrontamiento de estas señales de ansiedad. En las sesiones grupales de entrenamiento se utiliza la práctica en imaginación, según el método de Suinn (1990), como táctica para aprender a detectar las señales internas de ansiedad. Habitualmente resultan necesarias de 9 a 11 sesiones para conseguir un adecuado control de las habilidades objeto de entrenamiento.

De forma paralela al entrenamiento grupal, la práctica de la relajación entre sesiones resulta esencial. Por tanto, se aconseja a los cuidadores que realicen al menos un ensayo diario en su casa, principalmente a primera hora de la mañana y, especialmente, en aquellos momentos en que el nivel de tensión sea elevado. También se recomienda que realicen un auto-registro de situaciones ansiógenas, del nivel de relajación alcanzado y de los grupos musculares que ha resultado más fácil o complicado relajar. Este registro será controlado y revisado por el terapeuta al inicio de las sucesivas sesiones de terapia. Los sujetos, tras la práctica diaria de esta técnica, manifiestan sentirse más relajados y con mejor capacidad para afrontar las situaciones estresantes y las preocupaciones excesivas que generan la relación con el enfermo y con su entorno inmediato.

### **Objetivo 3. Entrenamiento en habilidades cognitivas de control de pensamientos negativos y de preocupación excesiva**

Se trata de que el cuidador sepa generar pensamientos alternativos que le proporcionen mayor tranquilidad y distensión en su relación con el enfermo. Es muy importante el control de estos pensamientos y preocupaciones distorsionadas ya que suelen provocar pérdida de confianza y problemas de estado de ánimo.

Ese estado de sobreexcitación que hemos señalado suele ir acompañado de *preocupación excesiva*. El contenido de estas preocupaciones tiene que ver fundamentalmente con *pensamientos que presentan gran carga afectiva negativa* y que el cuidador difícilmente puede controlar. La preocupación e incertidumbre ante el futuro, la visión catastrófica y pesimista del mismo y el sentimiento de incapacidad para afrontar los acontecimientos venideros, conforman la cadena de pensamientos que los cuidadores refieren como más frecuentes y amenazantes. Junto a éstos, también aparecen con frecuencia pensamientos muy negativos relacionados con la soledad, el aislamiento, el cansancio, la irritabilidad (pérdidas de control), la vergüenza, el sentimiento de culpa, y el temor a la muerte del enfermo y el sentimiento de vacío que éste hecho puede acarrear. Todos estos pensamientos suelen estar fuertemente arraigados y para su control resultan altamente eficaces las técnicas de *reestructuración cognitiva*.

La intervención tiene como principal objetivo que el cuidador identifique los *errores cognitivos* que comete, de modo que comience a cuestionarse los pensamientos y creencias distorsionados y logre así reducirlos. Este procedimiento se realiza en cuatro fases: i) caracterización de las distorsiones cognitivas más frecuentes, como son la abstracción selectiva, la inferencia arbitraria y la tendencia a la catastrofización; ii) identificación y registro de pensamientos específicos disfuncionales y sus repercusiones conductuales y emocionales; iii) búsqueda de pensamientos alternativos incompatibles con las cogniciones disfuncionales y entrenamiento en autoinstrucciones para sustituirlos; iv) aplicación del entrenamiento a situaciones específicas y registro del grado de control alcanzado. El resultado de estos cambios cognitivos permite al cuidador adquirir un sistema de funcionamiento más adaptativo que mejora su forma de actuar y sus sentimientos hacia sí mismo y en relación al enfermo de Alzheimer.

Esta terapia cognitiva se lleva a cabo prácticamente en todas las sesiones, en combinación con la relajación muscular progresiva. Se intenta adaptar estas habilidades a cada sujeto, así como estimular y reforzar cada uno de los logros obtenidos en las distintas fases de la intervención. Así, por ejemplo, decíamos que uno de los pensamientos negativos que con mayor frecuencia manejan los cuidadores es el sentimiento de ineficacia y pérdida de competencia ante los cambios conductuales, emocionales y cognitivos que observa en el enfermo. El primer paso es localizar este tipo de pensamientos negativos y sustituirlos por pensamientos alternativos adaptativos del tipo de: «lo importante y eficaz es acomodar la realidad del entorno al enfermo y así poder controlar sus cambios de conducta o de humor». Se pide a los pacientes que ensayen la utilización de esta cognición en diversas situaciones de la vida real. También hicimos referencia a la preocupación excesiva por el futuro que estos cuidadores sienten ante el deterioro progresivo que observan en el enfermo. En este punto se trabajan intensamente pensamientos alternativos del tipo de: «debo vivir firmemente el presente y no preocuparme por lo que va a venir», o, «no es mi responsabilidad preocuparme por el futuro ya que con ello no prevengo la ocurrencia de lo que temo que suceda». El cuidador evita así elaborar y anticipar lo negativo que aún está por llegar y elimina una fuente de ansiedad importante.

#### **Objetivo 4. Entrenamiento en habilidades de afrontamiento y resolución de problemas**

El objetivo se centra en entrenar o enseñar al paciente qué es lo que debe hacer ante la situación problema.

En este apartado se hace especial hincapié en la localización de cada una de las *situaciones estresantes y problemáticas* que el cuidado del enfermo genera en el cuidador como, por ejemplo, los olvidos del enfermo, los temas recurrentes, los enfrentamientos o retos, los rechazos, los cambios de hu-

mor, la desorientación generalizada, la pérdida de hábitos higiénicos y alimentarios, el deterioro cognitivo, etc. Todas estas conductas alteradas del enfermo requieren un programa minucioso de intervención basado en la búsqueda de alternativas y soluciones concretas. El objetivo es proporcionar al cuidador las *habilidades necesarias* para afrontar de forma eficaz estos problemas. También se abordan otras situaciones que el cuidador vive como estresantes y que están relacionadas con el tiempo que dedica al cuidado del enfermo, p.e., la pérdida de relaciones familiares, los conflictos de pareja, las repercusiones laborales, la supresión de ocio y tiempo libre, etc. Todos estos cambios en la vida personal, familiar y social provocan sobrecarga y un altísimo nivel de deterioro en el cuidador. Se hace por tanto imprescindible una intervención pormenorizada. Es necesario trabajar y entrenar *la solución de problemas centrada en el problema*. En los primeros momentos de la intervención terapéutica los cuidadores suelen estar tan deteriorados que es habitual encontrar un bloqueo severo a la hora de generar alternativas. Este hecho requiere en muchos casos modelar y dirigir opciones ajustadas a cada situación, de modo que surja la discusión de la alternativa más adecuada o más viable para cada cuidador y su enfermo.

La intervención en esta área es prolongada, ya que se aborda en todas las sesiones que conforman el programa. También es intensa, pues ocupa gran parte del tiempo de las sesiones grupales. Ya apuntábamos que la terapia comprende un conjunto de técnicas dirigidas a *entrenar o enseñar al paciente qué es lo que debe hacer ante la situación problema*. Para ello utilizamos *la terapia de habilidades en el manejo de las situaciones problema*. Las actividades y objetivos perseguidos son:

- Entrenamiento en solución de problemas específicos: p.e., los que puedan surgir durante el aseo y vestido, la comida, en las huidas del hogar, etc.
- Programación de actividades a realizar con el enfermo: entrenamiento en habilidades de la vida diaria para evitar o retardar el mayor tiempo posible la pérdida de las mismas.
- Modificación de hábitos que faciliten la convivencia con los enfermos: anticipación y planificación de la vida diaria del enfermo.

De forma más concreta, el trabajo se centra fundamentalmente en los siguientes aspectos:

- *En el ámbito social*: control de todas aquellas situaciones que pueden incrementar la desorientación del enfermo, con todos los riesgos que eso conlleva. Sería el caso de las situaciones extrañas o ajenas al enfermo, las actividades muy concurridas, los viajes o traslados no cotidianos, las fiestas o reuniones numerosas, etc. Lo más adecuado en estos casos es evitarlas, manteniendo alternativas adecuadas a

cada una de ellas. Por ejemplo, ante un viaje sería más adecuado que el enfermo se quedara en su casa con un cuidador sustituto, bien otro miembro de la familia o bien un cuidador profesional.

- En lo referente a la *vivienda*: prevención y manejo de todo lo que pueda resultar peligroso para el enfermo, como por ejemplo, llaves de gas, encendedores o cerillas, medicamentos, cigarrillos encendidos, fuegos, etc. Deben tener siempre en cuenta que el enfermo no es capaz de ver el peligro en ninguna situación. Por tanto, es conveniente revisar, replantear o eliminar todo lo que pueda resultar potencialmente peligroso. De igual forma, se trabajan estrategias para disuadir al enfermo de la realización de ciertas actividades rutinarias que resultan peligrosas, como puede ser la conducción de vehículos o manejo de ciertos utensilios de trabajo.
- En cuanto a la *comunicación*: búsqueda de pautas que favorezcan una comunicación fluida con el enfermo. Lo que se pretende es cambiar las estrategias comunicativas basadas en preguntas complicadas o demasiado elaboradas, las explicaciones complejas, o las exigencias rígidas de expresión. Estas situaciones generan en el enfermo desorientación, enfado y, a la larga, inhibición y bloqueo expresivo.
- Respecto a la *convivencia*: manejo y control de ciertas situaciones conflictivas, p.e., enfados, discusiones, agresiones, etc. También se incide en la búsqueda de soluciones para evitar, en la medida de lo posible, que el enfermo se enfrente a situaciones tristes o a fuertes preocupaciones, pues no cuenta con habilidades para afrontarlas. Estos acontecimientos sólo le aportan angustia y ansiedad que revertirán directamente en el cuidador.
- Por último, y en lo que concierne a la *independencia y autonomía*, se trabaja con el cuidador la planificación de actividades que fomenten y potencien al máximo estos aspectos. Así, por ejemplo, el manejo de pequeñas cantidades de dinero y la realización bajo control de pequeñas compras. Esto mantendrá al enfermo activo, le hará sentirse útil y distiende su relación con el cuidador.

Estos son los aspectos trabajados con más frecuencia en el programa de entrenamiento psicoterapéutico. Pero, como ya adelantamos en su momento, en estas sesiones grupales también dedicamos un tiempo al aporte de toda aquella *información* considerada relevante para el buen desempeño del rol de cuidador.

#### 4.1.2. Programa de información

Comentábamos anteriormente que la falta de información es una de los rasgos afines a la mayoría de los cuidadores. Esta carencia aparece fundamentalmente ante cuestiones relativas a la enfermedad de Alzheimer. Los cuidadores disponen de información escasa, y en ocasiones errónea, acerca de cuestiones tan básicas como los síntomas clínicos más característicos o la evolución de la enfermedad a lo largo de las distintas fases. La falta de información sobre estas cuestiones provoca gran confusión y perturba la relación entre enfermo y cuidador.

Ahora bien, a esta carencia se une otra no menos importante. Los cuidadores cuentan con *información limitada* sobre aspectos tan relevantes como las *ayudas y apoyos* de los que pueden beneficiarse y que suponen una de las principales fuentes de respaldo a su rol de cuidador y a todo el entorno familiar. Nadie pone ya en duda que toda red de *apoyo social* posibilita la superación o amortiguación de múltiples situaciones de estrés, y que su búsqueda ha de ser uno de los objetivos básicos en cualquier programa de apoyo psicológico dirigido a cuidadores de personas con enfermedades crónicas (Ríos González, 1999; Aguado, Alcedo, Fonanil, Arias y Verdugo, 2001).

En nuestro programa, *la información* que proporcionamos al grupo de cuidadores se planifica en función de aquellos intereses comunes al grupo y que son planteados y demandados desde el mismo como interesantes e importantes. Por tanto, pueden ir variando y alternándose a lo largo de las distintas sesiones. En general, la *temática* que suele abordarse con más frecuencia es la siguiente:

- *Enfermedad de Alzheimer*: información detallada de aspectos relativos a la evolución, tratamiento y pronóstico de la enfermedad.
- *Recursos sociales*: disponibilidad y solicitud de prestaciones, p.e., ayudas económicas no periódicas, subsidios de movilidad y de gastos de transporte, pensiones no contributivas, etc.
- *Aspectos jurídicos*: soluciones a los problemas jurídicos más comunes como, p.e., incapacitación y protección del enfermo, internamiento, tutela, pensiones y fiscalidad.

En la medida en que el cuidador va recibiendo toda esta información está mejor preparado para manejar las situaciones económicas, sociales y médicas que se le van planteando en el cuidado del enfermo de Alzheimer.

## 4.2. Sesiones de terapia individual

En todos los programas implementados hasta el momento siempre ha surgido la necesidad de realizar *apoyo terapéutico individualizado* a alguno de los cuidadores. En unas ocasiones la demanda parte del propio cuidador ante la dificultad para seguir el ritmo de trabajo de las sesiones grupales. En otras, es el terapeuta quien detecta la necesidad de atención psicológica y propone al cuidador trabajar en sesiones individuales, siempre de forma paralela y complementaria a las sesiones grupales.

El tipo de *actuación terapéutica requerida* con más frecuencia en estas sesiones es la modificación de la forma en que el sujeto aborda ciertas situaciones ante las que no encuentra ningún tipo de solución. Se pone en marcha un *entrenamiento en solución de problemas*, incidiendo especialmente en una mejor recogida de la información y un procesamiento más adecuado de la misma. Lo que interesa es promover el desarrollo de alternativas de actuación ante los problemas que aparecen, y que el cuidador seleccione la más adecuada y verifique la eficacia de su ejecución. De esta forma se promueve el desarrollo de alternativas de actuación, la búsqueda y selección de la alternativa que resulte más adecuada y viable y la puesta en práctica de la misma. El esquema de trabajo seguido pasa por las siguientes fases:

- *Formulación del problema*: el problema ha de estar definido en términos claros, precisos y objetivos.
- *Búsqueda de alternativas de solución*: el cuidador propone el mayor número de soluciones posibles, sin proceder aún a la valoración de las alternativas propuestas. Se insiste en que ante un problema hay más probabilidades de éxito en su afrontamiento cuando de antemano se buscan distintas formas de solucionarlo.
- *Análisis y elección de alternativas*: cada una de las alternativas propuestas es analizada en función de las ventajas y desventajas que acarrea. Se valora cuáles son viables, útiles y con más probabilidad de logro. Este análisis determina la elección de la alternativa más adecuada.
- *Verificación*: el cuidador pone en práctica la alternativa elegida para saber si realmente funciona, observa sus efectos y valora su adecuación si finalmente consigue la meta que se ha propuesto. Si la alternativa elegida no lleva a la solución es necesario poner en práctica otra alternativa.

Exponemos, a continuación, un ejemplo de este tipo de entrenamiento. Se trata de uno de los problemas más frecuentes a los que se enfrentan los cuidadores en su quehacer diario, y prácticamente en todas las fases de la enfermedad: *el rechazo del enfermo de Alzheimer a bañarse*.

**Fase 1. Formulación del problema: El enfermo se niega a bañarse.**

**Fase 2. Búsqueda de alternativas de solución:**

1. Cambiar el baño por una ducha
2. Introducir en la bañera un asiento para que se encuentre más seguro
3. Que el cuidador se introduzca en la ducha con el enfermo
4. Lavar al enfermo fuera de la bañera, pero dentro del baño

**Fase 3. Análisis y elección de alternativas: Ventajas y desventajas de cada una de las alternativas propuestas:**

1. *Cambiar el baño por una ducha:*

*Desventajas:*

- No disponer de instalaciones adecuadas
- Se moja mucho el baño
- Falta de hábitos del enfermo
- Reforzar la rigidez del enfermo

*Ventajas:*

- El enfermo no realiza grandes esfuerzos
- El proceso es más rápido
- Puede realizarse con frecuencia
- Permite que el enfermo colabore más al estar en posición erguida

2. *Introducir en la bañera un asiento para que se encuentre más seguro:*

*Desventajas:*

- No disponer de espacio
- Incomodidad del asiento
- Restricción en la movilidad del enfermo

*Ventajas:*

- Mayor seguridad del enfermo
- Mayor libertad de movimientos para el cuidador
- El enfermo colabora más por la seguridad que le produce el estar sentado
- Se establece el hábito rápidamente

3. *Que el cuidador se introduzca en la ducha con el enfermo:*

*Desventajas:*

- Es muy incómodo para el cuidador
- Puede resultar extraño al enfermo y rechaza al cuidador

- Se tarda mucho más tiempo
- Se moja más el baño

*Ventajas:*

- Mayor movilidad para el cuidador
- Se puede trabajar el modelado de algunas conductas
- Permite dirigir y manipular mejor al enfermo

4. *Lavar al enfermo fuera de la bañera, pero en el baño:*

*Desventajas:*

- El baño se moja mucho
- Se emplea mucho tiempo
- Es más incómodo y costoso para el cuidador
- El enfermo tiene menos posibilidades de colaborar

*Ventajas:*

- El enfermo está más tranquilo
- El cuidador maneja mejor al enfermo

**Fase 4. Verificación:**

1. Elegir una de las alternativas
2. Ejecutar la alternativa elegida
3. Observación de la conducta y los resultados
4. Estrategias de autorreforzamiento

Una vez expuesto el método que utilizamos para modificar el modo en que el cuidador se enfrenta a las situaciones problemáticas pasamos a describir el último nivel de intervención sobre el que actúa el programa: *la formación de coterapeutas*.

**4.3. Formación de coterapeutas**

Este programa de apoyo psicológico no estaría completo si no introduyésemos una intervención que nos parece importante y decisiva para lograr un adecuado ajuste del cuidador. Nos estamos refiriendo a *la formación de coterapeutas*. La labor de descarga que éstos realizan es una de las claves para que el cuidador consiga los objetivos básicos planteados en el programa. El objetivo perseguido es el entrenamiento de personas en el cuidado de estos enfermos para que realicen apoyo y seguimiento de las familias afectadas.

tadas. Podrán hacer tutorías y visitas, así como planificaciones y adaptaciones del medio familiar. Trabajarán con el enfermo en su propio domicilio, en cualquier fase de la enfermedad y en función de las necesidades que éste manifieste. Su intervención seguirá la misma línea y directrices que la realizada por el cuidador habitual. Además, realizarán tareas de apoyo, tanto a nivel informativo como orientativo, al mismo tiempo que posibilitan al familiar cuidador la planificación de su vida diaria con mayor grado de autonomía. El contacto con el enfermo y con el cuidador será diario y todas las actividades desarrolladas serán supervisadas semanalmente por los terapeutas que dirigen el programa.

Este programa de formación de coterapeutas consta, por una parte, de una *base teórica* integrada por todos los aspectos que conciernen a la enfermedad, evolución y deterioro específico de los enfermos en los distintos estadios y, por otra, de una *parte práctica* orientada a la intervención y solución de problemas. Los *programas de entrenamiento en dimensiones de habilidades interpersonales y en solución de problemas* serían dos aspectos básicos a trabajar con los coterapeutas. La duración del programa es de unas 300 horas aproximadamente, con una periodicidad semanal.

Un esquema del contenido de este programa aparece recogido en el siguiente cuadro 4.

#### CUADRO 4. Esquema del programa de formación de coterapeutas

*Parte teórica:*

1. Qué es la enfermedad de Alzheimer
2. Evolución de la enfermedad
3. Aspectos psicológicos y conductuales del enfermo de Alzheimer
4. Impacto de la enfermedad en la familia
5. El cuidador principal
6. Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer
7. Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer

*Parte práctica:*

8. Intervención terapéutica en los siguientes ámbitos:
  - Estimulación cognitivo-motriz
  - Estimulación del lenguaje
  - Mantenimiento de las actividades de la vida diaria
  - Programación de actividades de ocio

Por último, queremos comentar que dado el interés que está despertando todo lo relacionado con el cuidado de estos enfermos, está prevista la integración de este programa en otro proyecto de ámbito multidisciplinar que contaría con la colaboración de profesionales diversos: fisioterapeuta, enfermera, neurólogo, etc., con el propósito de ofrecer una formación lo más completa posible a las personas que se encargarán de una tarea tan compleja como es el cuidado de un enfermo de Alzheimer y el apoyo orientación a sus cuidadores.

## 5. CONCLUSIONES

A lo largo de estas líneas hemos expuesto una línea de *intervención psicológica* dirigida a *cuidadores de enfermos de Alzheimer* con el propósito de ayudarles a desarrollar estrategias adecuadas para afrontar la difícil tarea de cuidado a la que se enfrentan diariamente. Este *programa de atención psicológica* ha demostrado su utilidad y eficacia a varios niveles. Por un lado, el cuidador aprende a convivir lo mejor posible con el enfermo de Alzheimer. Las destrezas y habilidades trabajadas en las sesiones terapéuticas suponen un apoyo importante para afrontar la variada problemática derivada de la atención y cuidado del enfermo, lo que a su vez reduce y aminora la presencia de alteraciones emocionales y conductuales en el cuidador. Por otro, permite informar y asesorar acerca de las soluciones a los problemas de tipo legal, económico, médico o social más comunes. Una información adecuada ayuda a encontrar soluciones satisfactorias a muchos de estos problemas, lo que alivia enormemente la carga experimentada por estos cuidadores. Todo ello favorece la *atención integral* de los enfermos de Alzheimer y una *mejor calidad de vida* para sus cuidadores.

No quisiéramos finalizar esta colaboración sin antes realizar una serie de reflexiones acerca de este programa. Lo que nos ha llevado a presentar con detalle y hasta con cierta minuciosidad el trabajo y contenido de las sesiones en los distintos niveles de intervención sobre los que actúa el programa es el deseo de *facilitar su implementación* en aquellos ámbitos donde proceda su puesta en práctica. En ocasiones, seguro que será necesario modificar y/o adaptar la intervención terapéutica a las necesidades específicas de la población concreta de cuidadores con la que se trabaje. Ahora bien, también es cierto que el contar con un modelo o parámetro básico de intervención puede servir de guía y facilita mucho la labor terapéutica. Además, si contamos cómo trabajamos y qué hacemos con estos cuidadores podemos potenciar la *implantación social* de programas de este tipo. Y, en la medida en que proliferen estos programas, estaremos dando respuesta a una de las necesidades más demandadas y urgentes en el campo de la enfermedad de Alzheimer, la *atención y apoyo psicológico* a aquellas personas que desempeñan *el rol de cuidador principal*.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AFA (Asociación de Familiares de Alzheimer) (1994): *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao: Rali.
- AGUADO, A. L.; ALCEDO, M. A.; FONTANIL, Y.; ARIAS, B. y VERDUGO, M. A. (2001): *Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo (inédito).
- AGUADO, A. L.; ALCEDO, M. A. y SUÁREZ, N. (1998): «Diseño y planteamiento de un programa de intervención para cuidadores de enfermos de Alzheimer». Comunicación presentada a la *IV Conferencia Internacional: Evaluación Psicológica. Formas y Contextos*, Salamanca, 13-XI.
- ARROYO-ANILLÓ, E. M.; THOMAS, P. H. y THOMAS-HAZIF, C. (1999): «Quejas y límites familiares en el cuidado de los enfermos de Alzheimer». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 34 (5), 289-297.
- BIURRUN UNZÚE, A. (2001): «La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36 (6), 325-330.
- BLESA, R. (1996): «Estado actual de la enfermedad de Alzheimer». JANO, LI (1180), 751-759.
- GEORGE, L. K. y GWYTHYR, L. P. (1986): «Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults». *The Gerontological Society of America*, 26 (3), 253-259.
- GÓMEZ-BUSTO, F.; RUIZ DE ALEGRÍA, L.; MARTÍN, A. B.; SAN JORGE, B. y LETONA, J. (1999): «Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos». *Geriatría y Gerontología*, 34 (3), 141-151.
- IZAL, M. y MONTORIO, I. (1994): «Evaluación del medio y del cuidador del demente». Ed T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA (eds.): *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (ps. 201-222). Barcelona: Bayer.
- LASERNA, J. A.; CASTILLO, A.; PELÁEZ, E. M.; NAVÍO, L. F.; TORRES, C. J.; RUEDA, S.; RAMÍREZ, M. N. y PÉREZ, M. (1997): «Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer». *Psicología Conductual*, 5 (3), 365-377.
- MARTÍN, M.; SALVADO, I.; NADAL, S.; MIJI, L. C.; RICO, J. M.; LANZ, P. y TAUSSIG, M. I. (1996): «Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview) de Zarit». *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- MONTORIO, I.; FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ, M. I.; LÓPEZ, A. y SÁNCHEZ, M. (1998): «La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga». *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.

- MUELA, J. A.; TORRES, C. J. y PELÁEZ, E. M. (2001): «La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer». *Revista de Gerontología*, 36 (1), 41-45.
- PEINADO, A. I. y GARCÉS, E. J. (1998): «Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido». *Anales de Psicología*, 14 (1), 83-93.
- RANKIN, E. D.; HAUT, M. W. y KEEFOVER, R. W. (1992): «Clinical Assessment of Family Caregivers in Dementia». *The Gerontological Society of America*, 32 (6), 813-821.
- RÍOS GONZÁLEZ, J. A. (1999): «El trabajo con las familias: orientación y terapia familiar de familias afectadas por enfermedades o deficiencias físicas». En: A. RUANO HERNÁNDEZ, J. M. MUÑOZ CÉSPEDES y C. CID ROJO (coors.): *Psicología de la rehabilitación* (ps. 564-594). Madrid: Editorial MAPFRE.
- ROIG, M. V.; ABENGÓZAR, M. C. y SERRA, E. (1998): «La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer». *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-228.
- ROIG, M. V.; ABENGÓZAR, M. C. y SERRA, E. (1999): «La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer». *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, XXI (1-2), 162-183.
- SUINN, R. M. (1990): *Anxiety Management Training: A Behavior Therapy*. Nueva York: Plenum.
- TENNSTEDT, S.; CAFFERATA, G. L. y SULLIVAN, L. (1992): «Depression among Caregivers of Impaired Elders». *Journal of Aging and Health*, 4 (1), 58-76.
- THOMPSON, E. H.; FUTTERMAN, A. M.; GALLAGHER-THOMPSON, D.; ROSE, J. M. y LOVETT, S. B. (1993): «Social Support and Caregiving Burden in Family Caregivers of Frail Elders». *Journal of Gerontology*, 48 (5), 245-254.
- VITALIANO, P. P.; RUSSO, J., YOUNG, H. M., TERI, L. y MAJURO, R. D. (1991): «Predictors of Burden in Spouse Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease». *Psychology and Aging*, 6 (3), 392-402.
- ZARIT, S. H.; REEVER, K. E. y BACH-PETERSON, J. (1980): «Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden». *Gerontologist*, 20, 649-654.



# INVESTIGACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ

Y

MARÍA DE LOS ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ

Departamento de Psicología

Universidad de Oviedo

Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo

Tel.: 98-5103284 / Fax: 98-5104144

E-mail: [aaguado@correo.uniovi.es](mailto:aaguado@correo.uniovi.es)

SAPRE

*Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación*

General Elorza, 68 - 33001 - Oviedo

Tel. / Fax: 98-5292606

E-mail: [sapre@correo.cop.es](mailto:sapre@correo.cop.es)

## ENTREVISTA PARA CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

1. Nombre del cuidador: .....
2. Edad: .....
3. Sexo:
  - 1: Varón ..... 1
  - 2: Mujer ..... 2
4. Estado civil:
  - 1: Soltero ..... 1
  - 2: Casado ..... 2
  - 3: En pareja ..... 3
  - 4: Separado ..... 4
  - 5: Viudo ..... 5
5. Nivel cultural:
  - 1: Primario (Primarios, CEP, GE, Bach. Elemental, EGB, FPI) ..... 1
  - 2: Medio (BUP, COU, PREU, ESO, FPII) ..... 2
  - 3: Diplomado (Diplomaturas) ..... 3
  - 4: Título superior (Licenciaturas) ..... 4
6. Residencia:
  - 1: Menos de diez mil habitantes ..... 1
  - 2: Más de diez mil habitantes ..... 2

7. Nivel profesional:
- |  |   |
|--|---|
| 1: Estudiante .....                      | 1 |
| 2: Ama de casa .....                     | 2 |
| 3: Cualificación profesional baja .....  | 3 |
| 4: Cualificación profesional media ..... | 4 |
| 5: Cualificación profesional alta .....  | 5 |
| 6: Otras .....                           | 6 |
8. Ocupación:
- |                      |   |
|----------------------|---|
| 1: Estudiante .....  | 1 |
| 2: Ama de casa ..... | 2 |
| 3: En activo .....   | 3 |
| 4: En paro .....     | 4 |
| 5: Jubilado .....    | 5 |
| 6: Otras .....       | 6 |
9. Parentesco con el enfermo/a:
- |                        |   |
|------------------------|---|
| 1: Cónyuge .....       | 1 |
| 2: Hijo .....          | 2 |
| 3: Hijo político ..... | 3 |
| 4: Hermano .....       | 4 |
| 5: Otros .....         | 5 |
10. Lugar de aplicación:
11. Fecha de aplicación:
12. Duración de la enfermedad:
- |                           |   |
|---------------------------|---|
| 1: Entre 1 y 3 años ..... | 1 |
| 2: Entre 4 y 6 años ..... | 2 |
| 3: Entre 7 y 9 años ..... | 3 |
| 4: Más de 10 años .....   | 4 |
13. Estadío o fase de la enfermedad en que se encuentra el paciente:
- |                             |   |
|-----------------------------|---|
| 1: Estadío o fase I .....   | 1 |
| 2: Estadío o fase II .....  | 2 |
| 3: Estadío o fase III ..... | 3 |
| 4: Desconocida .....        | 4 |
14. Autonomía del enfermo/a para realizar actividades básicas como vestirse, desvestirse, comer, higiene personal:
- |                     |   |
|---------------------|---|
| 1: Ninguna .....    | 1 |
| 2: Poca .....       | 2 |
| 3: Intermedia ..... | 3 |
| 4: Mucha .....      | 4 |
| 5: Total .....      | 5 |

15. Capacidad del enfermo/a para comunicarse y relacionarse con la gente:
- |                     |   |
|---------------------|---|
| 1: Ninguna .....    | 1 |
| 2: Poca .....       | 2 |
| 3: Intermedia ..... | 3 |
| 4: Mucha .....      | 4 |
| 5: Total .....      | 5 |
16. Problemas de conducta del enfermo/a (agresividad, oposicionismo, desobediencia):
- |                    |   |
|--------------------|---|
| 1: Ninguno .....   | 1 |
| 2: Algunos .....   | 2 |
| 3: Regulares ..... | 3 |
| 4: Bastantes ..... | 4 |
| 5: Muchos .....    | 5 |
17. Tipo de convivencia con el enfermo/a:
- |                      |   |
|----------------------|---|
| 1: Mismo hogar ..... | 1 |
| 2: Compartida .....  | 2 |
| 3: Otro hogar .....  | 3 |
| 4: Institución ..... | 4 |
18. Intensidad del cuidado:
- |   |   |
|---|---|
| 1: Parcial (menos de 8 horas al día) .....  | 1 |
| 2: Media (entre 8 y 10 horas diarias) ..... | 2 |
| 3: Continua (más de 10 horas) .....         | 3 |
19. Tiempo transcurrido como cuidador:
- |                           |   |
|---------------------------|---|
| 1: Entre 1 y 3 años ..... | 1 |
| 2: Entre 4 y 6 años ..... | 2 |
| 3: Entre 7 y 9 años ..... | 3 |
| 4: Más de 10 años .....   | 4 |
20. Apoyos que recibe en el cuidado del enfermo/a:
- |   |   |
|---|---|
| 1: Ninguno .....                                | 1 |
| 2: Institucional .....                          | 2 |
| 3: Asociativo .....                             | 3 |
| 4: Familiar .....                               | 4 |
| 5: Variado (dos o tres de los anteriores) ..... | 5 |
21. Información que posee acerca de la enfermedad de Alzheimer:
- |                  |   |
|------------------|---|
| 1: Ninguna ..... | 1 |
| 2: Poca .....    | 2 |
| 3: Mucha .....   | 3 |

## ESCALA DE EVALUACIÓN PARA EL CUIDADOR DEL ENFERMO DE ALZHEIMER

**Instrucciones:** A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar si está de acuerdo con cada una de ellas o con qué frecuencia se siente usted así. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

1. Totalmente de acuerdo / Siempre.
2. Parcialmente de acuerdo / Bastantes veces.
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo / Alguna vez.
4. Parcialmente en desacuerdo / Rara vez.
5. Totalmente en desacuerdo / Nunca.

1. Mi familia se encuentra unida ante esta situación de enfermedad ..... 1 2 3 4 5
2. Cuido mi descanso y procuro relajarme con frecuencia ..... 1 2 3 4 5
3. Cuido mis comidas ..... 1 2 3 4 5
4. Mi salud se ha resentido por cuidar al enfermo/a ..... 1 2 3 4 5
5. Duermo lo suficiente y bien ..... 1 2 3 4 5
6. Tengo con frecuencia pensamientos negativos hacia el enfermo/a ..... 1 2 3 4 5
7. Tengo pensamientos de hacerme daño ..... 1 2 3 4 5
8. Actualmente mi relación con el enfermo/a es buena ..... 1 2 3 4 5
9. Entiendo la situación del enfermo/a y sus necesidades ..... 1 2 3 4 5
10. Cuando surge un problema con el enfermo/a controlo mis emociones ..... 1 2 3 4 5
11. Siento gran preocupación por el futuro del enfermo/a ..... 1 2 3 4 5
12. Pienso que necesitaría tomarme unas vacaciones ..... 1 2 3 4 5
13. Dada mi situación, es importante que me relaje ..... 1 2 3 4 5
14. Tendría que dedicar un tiempo diario a evadirme y descansar ..... 1 2 3 4 5

15. Debería salir más con mis amigos ..... 1 2 3 4 5
16. Pienso que sería importante dedicar más tiempo al resto de mi familia ..... 1 2 3 4 5
17. Procuro tener la mayor cantidad de información posible sobre la enfermedad de Alzheimer..... 1 2 3 4 5
18. Evito hablar de la enfermedad ..... 1 2 3 4 5
19. Me desespero porque siento que lo que hago no soluciona nada ..... 1 2 3 4 5
20. Siento con frecuencia malestar ..... 1 2 3 4 5
21. Me siento con frecuencia triste ..... 1 2 3 4 5
22. Llora con facilidad ..... 1 2 3 4 5
23. Me siento con frecuencia agobiado/a ..... 1 2 3 4 5
24. Mis relaciones con la gente que me rodea son difíciles ..... 1 2 3 4 5
25. Siento agotamiento físico ..... 1 2 3 4 5
26. He tenido que renunciar a cosas muy importantes para cuidar al enfermo/a ..... 1 2 3 4 5
27. Pienso que mi vida ha cambiado radicalmente ..... 1 2 3 4 5
28. La responsabilidad de cuidar y atender al enfermo/a me vino impuesta, no fue algo voluntario ..... 1 2 3 4 5
29. No permito que la enfermedad me venza, por eso intento hacer vida normal y evito pensar en el problema..... 1 2 3 4 5
30. El ambiente familiar que se vive en casa día a día es bueno 1 2 3 4 5
31. El apoyo y ayuda que recibo de mi familia es suficiente. 1 2 3 4 5
32. Para poder afrontar mejor esta situación, yo también necesitaría algún tipo de ayuda y apoyo psicológicos ..... 1 2 3 4 5
33. El cuidado y atención que necesita el enfermo/a me producen una fuerte tensión ..... 1 2 3 4 5
34. La convivencia con el enfermo/a resulta fácil y agradable. 1 2 3 4 5

35. Con frecuencia he de renunciar a cosas que me apetecería realizar ..... 1 2 3 4 5
36. Puedo disfrutar del tiempo de ocio que deseo ..... 1 2 3 4 5
37. Podemos ir juntos a muchos sitios (paseo, cine, compras) sin problema ..... 1 2 3 4 5
38. Mis amigos y vecinos suponen para mí una fuente de apoyo importante ..... 1 2 3 4 5
39. Considero suficientes los recursos institucionales, médicos y sociales de que disponemos ..... 1 2 3 4 5
40. Mi pareja colabora y me apoya en el cuidado del enfermo/a ..... 1 2 3 4 5
41. Me siento capaz de resolver los problemas que surgen día a día ..... 1 2 3 4 5
42. Mi relación con los profesionales que atienden al enfermo/a es buena ..... 1 2 3 4 5
43. Pienso que soy culpable de muchos de los problemas que aparecen ..... 1 2 3 4 5
44. He tenido que dejar mi trabajo para dedicarme al cuidado del enfermo/a ..... 1 2 3 4 5
45. Desde que cuido al enfermo/a tengo más problemas económicos ..... 1 2 3 4 5
46. Necesito tomar fármacos para llevar mejor esta situación. 1 2 3 4 5
47. En ocasiones siento vergüenza del enfermo/a ..... 1 2 3 4 5
48. Mi relación con el enfermo/a antes de la enfermedad era buena ..... 1 2 3 4 5
49. Desde que cuido al enfermo/a he perdido amigos ..... 1 2 3 4 5
50. La relación con mi familia también ha empeorado ..... 1 2 3 4 5
51. La compañía que me proporciona la persona que cuido me resultare confortable ..... 1 2 3 4 5
52. Cuidar y atender a esta persona me hace sentirme muy bien ..... 1 2 3 4 5

53. En general, me siento muy sobrecargado/a al tener que  
cuidar del enfermo/a ..... 1 2 3 4 5

¿Tiene alguna otra **consideración** que añadir? .....



# EL AISLAMIENTO INFORMATIVO DE LOS SORDOS MAYORES: ¿POR QUÉ TANTOS PROBLEMAS CON LA LECTURA? ¿DÓNDE ESTÁN LAS DIFICULTADES?

ASUNCIÓN MONSALVE GONZÁLEZ

Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo

## 1. INTRODUCCIÓN

La lectura ha sido, y sigue siendo, una de las dificultades más llamativas, y quizá menos conocidas, de los sujetos sordos. El dominio de esta habilidad resulta imprescindible, entre otras cosas, para la adquisición de conocimientos y para la relación con otras personas. El dominio lector es un elemento básico que permite la autonomía en el aprendizaje y, sin duda, un factor esencial para evitar el aislamiento informativo y cultural. El texto escrito, al requerir una entrada visual, podría suponer un medio de paliar las limitaciones, en ocasiones extremas, que los sujetos sordos tienen para recibir información por vía auditiva. Es ésta una idea muy generalizada y, sin embargo, numerosos estudios ponen de manifiesto que la mayoría de ellos tienen graves dificultades para comprender textos escritos, lo que provoca su escaso interés por la lectura. Esto limita, cómo no, sus posibilidades de formación, de relación, sus posibilidades laborales... en definitiva, les aísla de la información escrita en cualquiera de sus formas.

El tema requiere, para un correcto enfoque, unas puntualizaciones previas. En primer lugar, cabe apuntar que aunque la mayoría de los sordos tienen problemas al leer, éstos son mucho más graves en los sordos prelocutivos severos o profundos; es decir, en aquellas personas que nacieron sordas o sufrieron la pérdida auditiva antes de los tres o cuatro años de vida. En cualquiera de los casos, los efectos de este tipo de sordera en la adquisición del lenguaje serán devastadores. Esta situación, además de impedirles una comunicación oral con el entorno (enormes dificultades para hablar y para entender a quien les habla), les va a limitar enormemente su acceso a la lengua escrita. Nada tiene que ver, por tanto, esta situación con la de aquellas personas oyentes que, en el proceso normal de envejecimiento, se quedan sordas (*presbiacusia*) y que, obviamente, no presentan ninguno de los trastornos a los que aquí aludiremos.

La población sorda, muy especialmente la de mayor edad, registra unos niveles muy elevados de analfabetismo funcional. Así, los autores que han estudiado los niveles lectores alcanzados por las personas sordas, coinciden en afirmar que, en general, éstas alcanzan un nivel notablemente inferior al de la población oyente (Hammermeister, 1971; Di Francesca, 1972; Conrad, 1977, 1979; Heiling, 1994 o Lichtenstein, 1998, por citar sólo algunos). Una de las consecuencias de esta realidad es que muchos sordos no superan la Educación Secundaria, siendo una llamativa excepción aquellos que consiguen llegar a la Universidad.

Los problemas que los deficientes auditivos suelen presentar en la comprensión de textos se agravan hasta límites alarmantes cuando nos referimos a sordos prelocutivos con pérdidas severas o profundas. Muchas investigaciones relacionan el nivel que el sujeto sordo tiene de la lengua oral y su habilidad y competencia en lectura y escritura, de manera que fundamentan las dificultades en la lengua escrita en el bajo nivel de lengua oral que presentan (Newport y Meier, 1985; Taeschner, Devescovi y Volterra, 1988; Alegría, 1999; Alegría, Charlier, D'Hondt, Hage, y Leybaert, 1999; Leybaert, J., 2000; Perfetti y Sandak, 2000, y Fourcade, 2001, entre otros). Cuando los niños sordos comienzan la etapa escolar aún no tienen un conocimiento aceptable de la lengua oral (a diferencia de sus compañeros oyentes). Sin embargo, deben comenzar el aprendizaje de la lectura y la escritura y adquirir conocimientos en una lengua que apenas conocen. Por tanto, los sordos parten, desde el principio, con una clara desventaja.

Recordaremos aquí el abrumador estudio, ya clásico, de Conrad (1979) en el que los niveles medios de lectura de los sujetos de su muestra (sordos de 15 y 16 años) no superaban el nivel de los oyentes de 7-8 años en el caso de pérdidas superiores a 85 dB, y el nivel de oyentes de 10 años en el caso de pérdidas inferiores a los 85 dB, poniendo con ello claramente de manifiesto lo que entonces se entendió como el fracaso del oralismo clásico.

Los sordos mayores que sólo utilizan la lengua de signos como sistema de comunicación, tienen enormes problemas lectores (no olvidemos que ésta es una lengua ágrafa sin ninguna relación con la lengua oral o escrita); pero también los tienen aquellos que preferentemente se comunican a través de la lengua oral. Trataremos de exponer cuáles son las razones que justifican, en uno y otro caso, esas enormes dificultades en el manejo de la información escrita.

## 2. EL PUNTO DE PARTIDA: LA LENGUA ORAL BASE DEL LENGUAJE ESCRITO

¿Qué es escribir? Simbolizar lo ya simbolizado, representar por medio de letras y otros signos gráficos la lengua hablada. Así, cuando leemos en silencio un texto podemos *oír* interiormente la forma auditiva de las pala-

bras que lo forman. Eso que evocamos son las *imágenes fonológicas* de las palabras, de modo que podemos actualizar la forma sonora de una palabra escrita y, del mismo modo, escribir cualquier palabra que oigamos o pensemos. Este proceso es posible gracias a la *presencia* (obviamente, no física) de un mecanismo para procesar la información escrita, gracias al cual las secuencias de letras se relacionan con la representación fonológica correspondiente para, posteriormente, acceder al *léxico interno* del sujeto (una estructura hipotética donde se almacenarían los significados de todas las palabras conocidas) y entender así la palabra escrita. El adecuado funcionamiento de este *dispositivo* tiene una importancia capital ya que relaciona lo escrito con el conocimiento que el lector tiene de la lengua oral. En definitiva, usamos una representación interna del habla para acceder al significado de las palabras (*léxico interno*).

Dicho mecanismo sólo puede ser utilizado, obviamente, en las lenguas de estructura alfabética. Los alfabetos son, sin ninguna duda, uno de los saltos más grandes de la historia de la humanidad; sistemas extremadamente económicos ya que permiten escribir todo lo que se puede decir con un número reducido de elementos. Así, con las 27 letras del alfabeto español actual, bien seleccionadas y adecuadamente combinadas se han escrito millones de textos, y con ellas seguiremos escribiendo muchos millones más (decimos 27 y no 29 ya que desde 1994 los *dígrafos* *ch* y *ll* han pasado a ser considerados secuencias de dos letras y no letras independientes). Qué enorme ventaja frente a escrituras de estructura diferente como la china o la japonesa, por ejemplo. Por eso el aprendizaje y manejo adecuado de este sistema que convierte letras en sonidos y sonidos en letras (*recodificación fonológica*) es capital para conseguir una adecuada competencia lectora. El lector maduro realiza esta conversión de un modo automático, con el menor gasto de atención posible, porque si queremos pensar en lo que leemos, no debemos pensar para leer. Este aspecto diferencia claramente al lector experto del debutante o del mal lector. La no utilización de este mecanismo provoca una clara desventaja en la lectura, tanto más cuanto menos familiares sean las palabras presentes en la frase. Pero el perfecto uso de este mecanismo tampoco garantiza la comprensión: algunos sordos llegan a desarrollar esta capacidad leyendo en voz alta, maquinalmente, sin comprender las ideas que el texto transmite.

Al ser la lectura una forma de *representación* del lenguaje oral, existe, cómo no, una clara interacción entre ambos procesos: con la lectura se aprenden nuevas estructuras que luego son incorporadas en el habla. Una vez apuntado todo lo anterior, entenderemos que los sordos parten hacia el aprendizaje de la lectura con clara desventaja. Pretendemos enseñarles a leer desde una lengua oral que, o bien no conocen, o conocen insuficientemente. Por tanto, recojamos aquí la idea esencial de lo hasta ahora expuesto: existe una relación recíproca, interactiva e ineludible entre lenguaje oral y lenguaje escrito (figura 1).

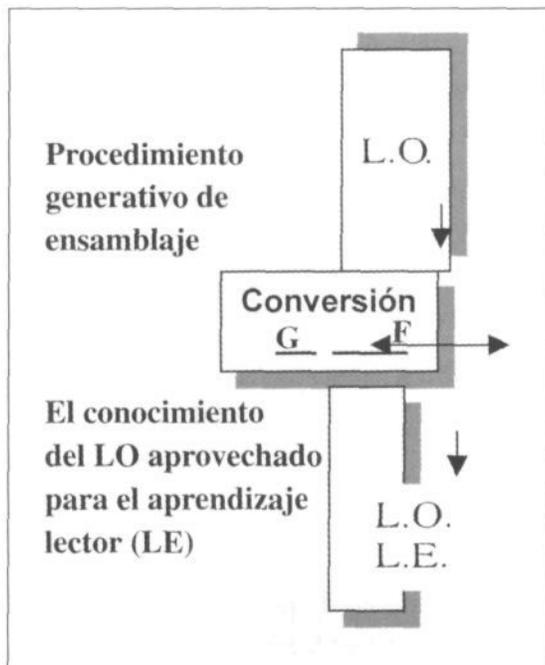


FIGURA 1. Acceso al Lenguaje Escrito (L.E.) desde el conocimiento de la Lengua Oral (L.O.). El trazado es el mismo, se trata de un mismo código. Conocemos la Lengua Oral, aprendemos el mecanismo de *recodificación fonológica* por el cual convertimos grafemas (G) en fonemas (F) y fonemas en grafemas; esto nos permite un acceso perfecto al lenguaje escrito.

### 3. ¿ES POSIBLE LEER DESDE EL CONOCIMIENTO EXCLUSIVO DE LA LENGUA DE SIGNOS?

Actualmente, sabemos que las lenguas de signos son lenguas complejas y funcionales. El conocimiento precoz de dicha lengua dota a los sordos profundos prelocutivos de un primer lenguaje accesible y natural, permitiéndoles desarrollar un conjunto de habilidades lingüísticas y metalingüísticas. La lengua de signos es muy útil, entre otras cosas, para motivar y preparar el acercamiento de los niños a los textos, así como para ofrecerles conocimientos previos sobre la realidad.

Pero no olvidemos algo esencial: la lengua de signos no tiene una base fonética ni alfabética; es una lengua ágrafa, sin sistema de representación gráfica, lo que añade enormes dificultades al proceso de aprendizaje lector-escritor de aquellos sordos que sólo conocen y usan dicha lengua. La relación de la lengua de signos con la lengua oral o escrita es arbitraria; esto significa que no hay nada en el signo manual que indique a qué palabra oral o escrita corresponde. Por tanto, una de sus mayores limitaciones es que *su estructura no contribuye al aprendizaje de la lengua oral o escrita*, siendo necesario, para ello, que el sujeto sordo aprenda otro código. Cuando los

sordos signantes aprenden a leer una lengua alfabética, por ejemplo la española, tienen que aprender una lengua que tiene una estructura fonológica, morfológica y sintáctica muy diferente a la de su primera lengua. En la figura 2 intentamos representar la imposibilidad de acceder a la lectura *directamente* desde la lengua de signos. Es necesario un cambio de código, porque, ya lo dijimos, la lectura se fundamenta en el habla.

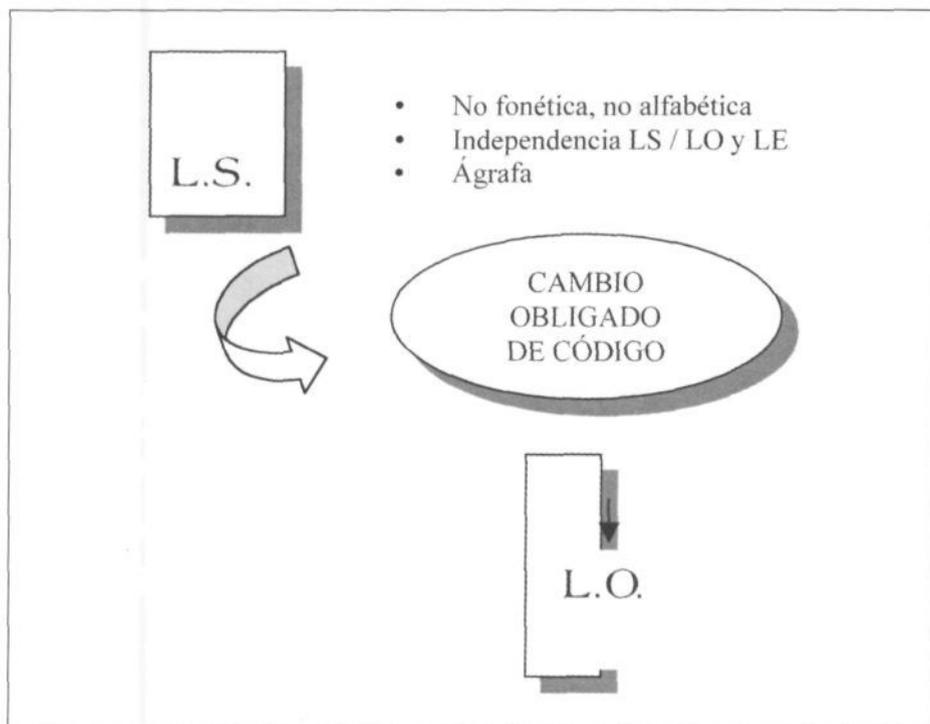


FIGURA 2. El necesario cambio de código a realizar cuando, desde el conocimiento de la Lengua de Signos (LS) se pretende acceder a la Lengua Oral (LO) y/o a la Lengua Escrita (LE).

El conocimiento de la lengua de signos aporta al sordo conocimientos previos, vocabulario, estructura su pensamiento, permite el acercamiento a narraciones, etc., pero todo esto, aunque necesario, no es suficiente para aprender a leer. Aprender a leer de un modo funcional y competente implica, en primer lugar, poner en juego las estrategias de *recodificación fonológica* de lo escrito antes apuntadas (conversión G-F).

Sin embargo, ¿Es posible algún tipo de lectura desde la lengua de signos? ¿Qué relaciones pueden establecerse entre una palabra escrita y un signo? Para responder a estas preguntas partimos de datos empíricos que defienden la existencia de dos vías de acceso al significado de las palabras escritas (Morton, 1980; Morton y Patterson, 1980; Ellis, 1984; Alegría, 1985; Patterson y Shewell, 1987). Sobre esta base, en la que hay un acuerdo

muy generalizado, podemos entender mejor los problemas de lectura en general, y los de los sujetos sordos en particular. Vamos pues, a resumir algunos datos básicos que nos darán respuesta a las preguntas antes planteadas. En la figura 3 hemos representado, de modo simplificado, este modelo de reconocimiento de palabras escritas, al que podemos denominar también, de *la doble ruta*. Así, el acceso al significado de una palabra que vemos escrita (almacenado en el *léxico interno* del sujeto), puede hacerse por dos vías diferentes.

Una de ellas, la *ruta fonológica* (B-C en el esquema) lleva implícito el mecanismo de *recodificación grafema-fonema* del que hablábamos en el apartado anterior. La utilización de las reglas de transformación grafema-fonema permite relacionar la palabra escrita y su pronunciación, constituyendo así la base para acceder al léxico interno (significado) de palabras que encontramos escritas por primera vez. Decíamos que su buen funcionamiento es esencial para una buena competencia lectora, ya que nos permite leer cualquier tipo de palabras, sean éstas frecuentes, infrecuentes o incluso pseudopalabras. Apuntábamos también que aquí está el origen de gran parte de los problemas lectores de los sordos, ya que no pueden establecer un correcto funcionamiento de este mecanismo.

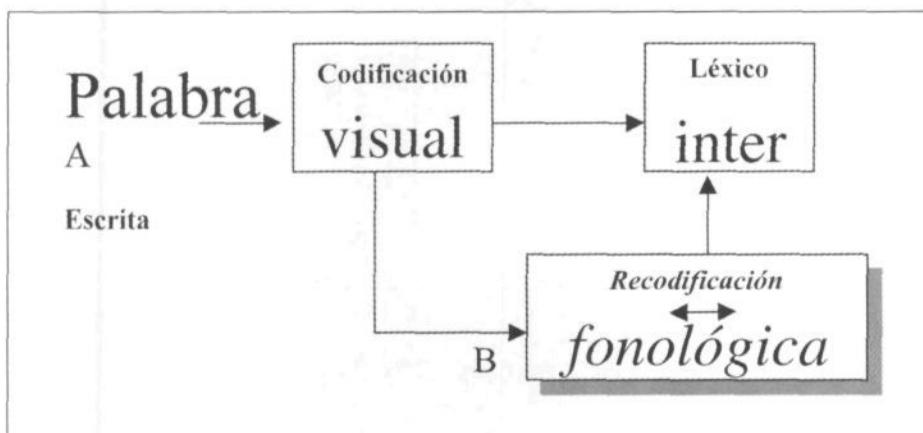


FIGURA 3. Procesos en el reconocimiento de palabras escritas. Modelo de la *doble ruta*. 1) La ruta A (ruta léxica) permite una identificación global de la palabra, el emparejamiento de la palabra escrita con su representación ortográfica. Permite la lectura de las palabras familiares, que han sido vistas escritas frecuentemente. 2) La ruta B-C (ruta fonológica o indirecta) permite la reconversión «oral» de la palabra escrita, asignando sonidos a los grafemas o letras (proceso de *recodificación fonológica*). A través de este mecanismo podemos leer todo tipo de palabras (familiares, infrecuentes y desconocidas).

Pero, además de esta ruta de lectura, existe otro posible modo de entender el significado de ciertas palabras: la *ruta directa* o *léxica* (ruta A en el esquema). Este mecanismo permite la identificación global de la palabra, la asociación de su forma ortográfica con su significado (acceso al léxico) sin necesidad de ningún proceso intermedio. Un modo de identificación similar

al empleado para reconocer cualquier otro estímulo visual (por ejemplo, un número o el logotipo de una marca cualquiera): vemos la imagen y reconocemos o identificamos qué significa o a qué corresponde; la lectura comienza a menudo así, y el niño usa este modo espontáneamente. Es una asociación necesariamente de tipo logográfico. Pero cuando aplicamos este mecanismo a las palabras, sólo puede ser útil con aquéllas muy frecuentes, esas que hemos visto tantas veces escritas que hemos podido memorizar su forma ortográfica. Pues bien, los sujetos sordos pueden, igual que los oyentes, utilizar esta vía de reconocimiento directo pero ¿cuántas palabras pueden ser almacenadas y después reconocidas de este modo?, ¿centenares?, ¿miles? En cualquier caso, un número insuficiente para conseguir un nivel de lectura aceptable, funcional y competente. Además, no es posible realizar ese tipo de lectura con las palabras infrecuentes o desconocidas (en el primer caso, porque el reducido número de veces que ha sido vista su forma escrita no ha permitido su memorización visual y en el segundo, porque no podemos reconocer una forma ortográfica que nunca hemos visto antes). El uso de esta vía de lectura es necesaria pero, a todas luces, insuficiente e ineficaz.

Por tanto, los sordos exclusivamente signantes, que desconocen todo o casi todo de la lengua oral, pueden hacer uso de la vía léxica o directa, pero no de la ruta indirecta o fonológica. Esto explicaría que puedan comprender palabras sueltas y que, gracias a la *suplencia mental* (adivinar, más que leer las palabras), y a sus conocimientos previos sobre el contenido de lo que leen, puedan captar el sentido de frases con una estructura sencilla, no entendiéndolo, sin embargo, otras con un nivel medio de dificultad.

#### 4. PROBLEMAS LECTORES DE AQUELLOS SORDOS QUE TIENEN CONOCIMIENTO, AUNQUE LIMITADO, DE LA LENGUA ORAL

Nos referiremos aquí a los sordos con restos auditivos aprovechables para percibir el habla y desarrollar así, cierto nivel de lenguaje oral. Estos sujetos poseerán cierto conocimiento, aunque imperfecto e insuficiente (en diferente grado según los casos) de la estructura del habla. Esto les posibilitará, sin embargo, establecer las bases del mecanismo de *recodificación fonológica*. Pero no olvidemos que para abordar con éxito la lectura, además de este primer paso (necesario pero no suficiente), la comprensión lectora requiere varios procesos más.

##### 4.1. El conocimiento insuficiente e imperfecto del código fonológico

Los sordos *orales* tendrán una representación interna de la estructura del habla, habrán creado una suerte de *imágenes fonológicas* (diferentes, sin duda, a las de los oyentes) a partir de la estimulación auditiva, de la infor-

mación propioceptiva de su propia articulación, y de la estimulación visual (lectura labial, uso esporádico de la dactilología, uso habitual de la Palabra Complementada o, incluso, de la escritura). Parece que estas *imágenes fonológicas*, generadas a partir de estimulaciones de muy diversa índole, les permiten establecer ciertas relaciones entre las palabras escritas, la representación interna que de éstas tengan, y el significado; relación que, aunque posible, no siempre se establece de modo adecuado.

Pero este componente fonológico no es el único responsable de sus problemas de lectura; a ello se van a sumar, además de un conocimiento más limitado de la realidad, déficits de vocabulario, problemas morfosintácticos específicos, graves dificultades para extraer las ideas esenciales de un texto, etc.

#### **4.2. La comprensión de las palabras de un texto**

Generalmente los sordos, sobre todo aquellos con pérdidas auditivas más graves, poseen unos niveles elementales de vocabulario, su léxico está formado por las palabras que de modo voluntario, sistemático y explícito *alguien les ha enseñado* y que, por tanto, han escuchado muy pocas veces. Esto provoca que su bagaje léxico no sólo sea notablemente inferior al de los sujetos oyentes, sino que además la comprensión del mismo sea mucho más rígida, quedando, en ocasiones, limitada al contexto en el que la palabra ha sido aprendida. Esto provoca la incomprensión de muchas palabras infrecuentes que aparecen en los textos, dificultades para interpretar palabras con varios significados (polisemia), confusiones entre palabras semejantes o, los enormes problemas que los sordos tienen para entender palabras funcionales, partículas de relación.

Es sobradamente conocido que las palabras que mejor comprenden y emplean los sujetos sordos son las de contenido (sustantivos, verbos, adjetivos y adverbios), mostrando mayor dificultad con los marcadores gramaticales y los nexos o palabras función, básicamente preposiciones, conjunciones, pronombres, artículos, etc. (Kluwin, 1982; Gazzaniga, 1997). Realizan una especie de *procesamiento semántico* de las frases, consistente en procesar los elementos sustantivos, aquellos que contienen mayor carga informativa. Pero el lenguaje está lleno de frases que cambian radicalmente de significado cuando, por ejemplo, cambiamos o confundimos una de esas partículas *no significantes*, por otra; pequeños aspectos que suelen pasar desapercibidos para los sordos. Tratemos de ello en el siguiente apartado.

#### **4.3. Comprensión de las frases**

En los enunciados, junto a las palabras autónomas (verbos, sustantivos, adjetivos y adverbios) aparecen otras unidades que presuponen a las prime-

ras, que las unen y que son esenciales para la correcta comprensión de la frase. Nos estamos refiriendo a las palabras funcionales ya que por ser elementos vacíos de significado y difícilmente representables e imaginables (por ejemplo, a, de), suponen una dificultad añadida para los sujetos sordos. También encuentran especial resistencia en determinadas construcciones sintácticas como, por ejemplo, las oraciones pasivas y relativas, en la pronominalización o en el objeto indirecto. Los datos que obtienen Dubuisson y Vincent-Durroux (1991) estudiando producciones orales y escritas evidencian las enormes dificultades que los sujetos sordos tienen al utilizar las palabras función y los marcadores morfológicos. Señalan, por ejemplo, que más de la mitad de las frases producidas son agramaticales, es decir, los artículos y las preposiciones o son omitidos o se usan incorrectamente. En la revisión que McAfee, Kelly y Samar (1990) hacen sobre el tema, se hace referencia a las dificultades que, entre otras muchas, manifiestan los sordos en la formación de preguntas. En un estudio reciente (Monsalve, Cuetos, Ferrero y Pinto, enviado) evaluamos los problemas que los sordos tienen para comprender preposiciones y partículas interrogativas, ambas muy frecuentes en los textos y decisivas para la correcta comprensión de las frases. La muestra estuvo formada por 40 personas sordas de entre 13 y 58 años, utilizándose para establecer los diferentes subgrupos los factores edad, momento de la pérdida auditiva, grado de la misma y sistema de comunicación utilizado. Los resultados ponen de manifiesto, en primer lugar, los problemas que los sordos tienen para comprender ambos tipos de palabras (las puntuaciones obtenidas por todos los subgrupos, son significativamente inferiores a las de un grupo de niños oyentes de 7 y 8 años que sirvió de grupo control) y en segundo lugar, la existencia de diferencias entre los distintos subgrupos de sordos.

Está claro que para entender adecuadamente los textos escritos es imprescindible entender frases sin necesidad de contar con un contexto o elementos extralingüísticos aclaratorios. Si sabemos una lengua, sin duda entenderemos la diferente información contenida en grupos de frases como los siguientes:

1. Ana viene *de* mi casa / Ana viene *a* mi casa.
2. Mi hijo juega *con* el tuyo / Mi hijo juega *contra* el tuyo.
3. Todo esto es *por* él / Todo esto es *de* él.
4. Este vestido está hecho *para* mí / Este vestido está hecho *por* mí.
5. *¿Cuáles* son tus joyas? / *¿Cómo* son tus joyas?
6. *¿Para quién* lo haces? / *¿Por qué* lo haces?
7. Jorge llamó a Ana porque estaba enfermo / Jorge llamó a Ana porque estaba enferma.

Pues bien, si se realiza un *procesamiento semántico* (pragmático) de frases como éstas, elementos esenciales para su correcta comprensión serán pasados por alto (por ejemplo, los marcadores morfológicos de género que aparecen en las últimas frases). Si los sujetos sordos no se dan cuenta de la importancia que estas diferencias tienen en la interpretación, se enfrentarán con verdaderos problemas a la hora de comprender frases y textos como los señalados porque, con este tipo de sutilezas está construido el lenguaje. Parece obvio que este conocimiento es un requisito básico para que los sordos puedan tener un nivel de lectura similar al de los oyentes. Pero tampoco aquí se acaba el complejo proceso de la lectura porque, si la frase se incluye en un texto, es más que probable que la información que se transmite en ella deba relacionarse con información que, o bien ha aparecido previamente, o bien aparecerá posteriormente, para obtener así un sentido coherente, un significado global.

#### 4.4. La especial dificultad para entender los textos

A pesar de que el reconocimiento de las palabras y el análisis de sus relaciones en la frase es indispensable, sabemos que no es suficiente para entender un texto. Y es que cuando las estructuras sintácticas se hacen más complejas y sobre todo cuando se relacionan entre sí formando textos coherentes, entran en juego nuevas estrategias cognitivas y los problemas de los sujetos sordos se hacen más evidentes.

Un texto constituye una unidad comunicativa. De nada sirve entender palabras o incluso frases aisladas. La información debe ser vinculada poniendo en marcha lo que podríamos llamar *mecanismos relacionantes* que, en definitiva, garantizan la cohesión del mismo, transformando extensos fragmentos lingüísticos en un número reducido y manejable de ideas. Los sordos tienen especiales problemas para vincular la información, no encuentran *el hilo* del discurso, se *pierden* en el interior del texto. Esto, que es necesario en fragmentos medianamente complejos, se hace imprescindible al leer, por ejemplo, la prensa, una novela, o un libro de texto. Y es que, en la lengua existen una serie de mecanismos, perfectamente descritos desde la Lingüística Textual, que funcionan para el lector como señales en el camino de la interpretación de lo escrito. Si no se está familiarizado con esas pistas, se produce la incomprensión, parcial o global, del significado textual (Ramspott, 1999).

Tal y como apunta Monfort (1999), es posible que los sordos apliquen estrategias de comprensión similares a las de un buen lector oyente que lee un texto en un idioma que no domina. Ese lector recurrirá a estrategias de hipótesis sucesivas contextualizadas, que requieren varios controles y, a menudo, auto-correcciones que llevan a una re-lectura de parte del texto. Estas estrategias serán más o menos eficaces dependiendo de las habilidades cognitivas y de los conocimientos previos que el sujeto tenga sobre el tema

de la lectura. Y ocurre que los sordos, muy especialmente los severos y profundos prelocutivos, que se han visto privados de una información auditiva completa, tienen, además, problemas en el conocimiento general del mundo, por lo que sus posibilidades para hacer inferencias o hipótesis también se ven reducidas.

Añadamos los problemas que, aun sordos con un buen nivel lector, manifiestan para entender el lenguaje figurativo, las palabras y frases con doble sentido, el lenguaje metafórico, las frases coloquiales, *frases hechas*, los refranes, etc. La interpretación de estos elementos, a los que se recurre muy frecuentemente en determinados tipos de texto (cuentos o novelas, por ejemplo) supone una enorme dificultad, ya que los sordos no acceden al sentido implícito, que se esconde, solapado, detrás de dichas expresiones. Una situación paralela la experimentamos los oyentes cuando, por ejemplo, nos cuentan un chiste y no lo entendemos. Seguramente comprendemos todas y cada una de las palabras, también las frases, pero, sin embargo, hay significados que se nos escapan, queda algún proceso por realizar. Seguramente eso, que a los oyentes nos ocurre esporádicamente, les ocurre a los sordos con tanta frecuencia que leer, entender y disfrutar se hace imposible.

Las dificultades que hemos expuesto son las que aún hoy se constatan en la realidad, pero nada de lo dicho debería hacernos pensar que la situación sea inamovible y las dificultades insuperables. Son muchas las contribuciones que en este sentido vienen haciendo, sobre todo en los últimos años, la psicolingüística, la psicología cognitiva, la lingüística textual y el análisis de la propia intervención logopédica. Es cierto que la lectura, y especialmente la comprensión lectora, se ha convertido en uno de los principales temas de estudio e investigación en la actualidad. Pero aún son muchos los puntos oscuros que hay que descifrar, muchos los interrogantes a los que aún las investigaciones deben responder. Esperemos que todos los factores y procesos que entran en juego en la compleja tarea de entender lo escrito, queden pronto desvelados, y que la educación de los sujetos sordos deje de ser una lucha contra la *pobreza cognitiva*.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALEGRÍA, J. (1985): «Por un enfoque psicolingüístico del aprendizaje de la lectura y sus dificultades», *Infancia y Aprendizaje*, 29, 79-94.
- ALEGRÍA, J. (1999): «Condiciones de adquisición de la lectura en el niño sordo». *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, vol. XIX (3):126-140.
- ALEGRÍA, J.; CHARLIER, B.; D'HONDT, M.; HAGE, C. y LEYBAERT, J. (1999): «Surdité». En: J. RONDAL y X. SERON (eds.): *Troubles du langage: bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Mardaga, 551-587.
- CONRAD, R. (1977): «The reading ability of deaf school leavers». *British Journal of Educational Psychology*, 47, 138-148.

- CONRAD, R. (1979): *The Deaf School Child*. London: Harper & Row.
- DI FRANCESCA, S. (1972): *Academic Achievement Test Results of a National Testing Program for Hearing Impaired Children*. Washington: Gallaudet University.
- DUBUISSON, C. y VINCENT-DURROUX, L. (1991): «L'enseignement de la langue maternelle aux déficients auditifs». *Glossa*, 27, 32-37.
- ELLIS, A. (1984): *Reading, writing and dyslexia. A cognitive analysis*. Londres: LEA.
- FOURCADE, M. B. (2001): «Acerca de la alfabetización de niños sordos». En Logopedia.mail, 40.
- GAZZANIGA, M. S. (1997): *The cognitive neurosciences*. Cambridge: MIT Press.
- HAMMERMEISTER, F. (1971): «Reading achievement in deaf adults». *American Annals of Deaf*, 4, 753-758.
- HEILING, K. (1994): «Deaf children's reading and writing: Comparison between pupils in different ages from oral and bilingual schools». En V.V.A.A.: *Bilingualism and Literacy*. Oslo: Skadalen Res. Centre.
- KLUWIN, T. (1982): «Deaf adolescents' comprensión of English prepositions». *American Annals of the Deaf*, 127: 852-859.
- LEYBAERT, J. (2000): «Phonology Acquired through the eyes and Spelling in the deaf children». *Journal of Experimental Child Psychology*, 75: 291-318.
- LICHTENSTEIN, E. H. (1998): «The relationships between reading processes and English skills of deaf college students». *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 3, 80-134.
- MCAFEE, M. C.; KELLY, J. F. y SAMAR, V. J. (1990): «Spoken and written English errors of postsecondary students with severe hearing impairment». *Journal of Speech and Hearing Research*, 55, 628-634.
- MONFORT, M. (1999): «Reflexiones sobre el desarrollo de las habilidades lectoras en alumnos sordos». En: DOMÍNGUEZ, A. B. y VELASCO, C. (eds.): *I Congreso Lenguaje Escrito y sordera. Enfoques teóricos y derivaciones prácticas*. Salamanca: Publicaciones Universidad Pontificia, 1999; 163-167.
- MONSALVE, A.; CUETOS, F.; RODRÍGUEZ, J. y PINTO, A. (enviado): *La comprensión escrita de preposiciones y partículas interrogativas: un estudio en sujetos sordos*.
- MORTON, J. (1980): «The logogen model and orthographic structure». En: U. FRITH (ed): *Cognitive processes in spelling*. Londres: Academic Press.
- MORTON, J. y PATTERSON, K. (1980): «A new attempt at an interpretation, or, an attempt at a new interpretation». En: K. PATTERSON, J. MARSHALL y M. COLTHEART, 1985 (eds.): *Surface dyslexia: Cognitive and neuropsychological studies of phonological reading*. Londres: LEA.

- NEWPORT, E., y MEIER, R. (1985): «Acquisition of American Sign Language». En SLOBIN, D. I. (ed.): *The crosslinguistic study of language acquisition*. Hillsdale: Erlbaum, N.J.
- PATTERSON, K. y SHEWELL, C. (1987): «Speak and Spell: Dissociations and word-class effects». En: M. COLTHEART; G. SARTORI y R. JOB (eds.): *The cognitive Neuropsychology of language*. Londres: TEA.
- PERFETTI, C. y SANDAK, R. (2000): «Reading optimally builds on spoken language: implications for deaf readers». *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5: 32-50.
- RAMSPOTT, A. (1999): «Comprensión y producción de textos en personas sordas: una actividad en grupo». En: DOMÍNGUEZ, A. B. y VELASCO, C. (eds.): *I Congreso Lenguaje Escrito y Sordera. Enfoques teóricos y derivaciones prácticas*. Salamanca: Publicaciones Universidad Pontificia, 163-167.
- TAESCHNER, T.; DEVESCOVI, A., y VOLTERRA, V. (1988): «Affixes and function words in the written language of deaf children». *Applied Psycholinguistics*, 9: 129-215.



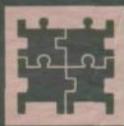




ISBN 84-88816-86-3



9 788488 816863



COLECCION SOLIDARIDAD

19

Fundación ONCE