

EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Crónica del Congreso internacional “Discapacidad y envejecimiento” en el que investigadores, planificadores, gerontólogos y expertos en discapacidad reclamaron actuaciones urgentes e innovadoras para avanzar en la mejora de la intervención (Oviedo, 28, 29, 30 nov. y 1 dic.)

Pilar Rodriguez Rodríguez
Directora General de Atención a Mayores, Discapacitados y
Personas Dependientes del Principado de Asturias.
Presidenta del Congreso

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 las 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 lo 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 sociedades 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) está promoviendo en todo el orbe una serie de iniciativas en todos los países 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 circunscribiéndonos al marco de éstas, podemos asegurar que, en el caso de las personas con discapacidad, estamos 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 asistiéndoles 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 conseguidos 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 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. Una parte importante de ellas (las que se encuentran entre los 45 y 65 años) cabrían identificarlas como personas con discapacidad que se encuentran en fase de envejecimiento.

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 público 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 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 el actual 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 liderando un grupo de ciudadanos europeos pobres, en el que algunos viven en la pobreza hasta que mueren. Destacó cómo la situación de las mujeres con discapacidad mayores, con la expectativa de vivir más años que los hombre con discapacidad, es incluso 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 iniciativas laborales lleven a forzar una baja en

los salarios y que decrecerán las ayudas mientras que ellas no tienen la posibilidad de tener un empleo a tiempo completo 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, recordó en su presentación “Discapacidad, edad y sociedad” 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 aquélla se acrecienta con el incremento de ésta, cabría proponer que los estándares diagnósticos de la discapacidad se redujeran 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) Incorporar los temas relacionados con las personas mayores con discapacidad en la agenda de los organismos nacionales existentes que son responsables de la elaboración y articulación de políticas sobre discapacidad y personas 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 también 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 prevenirla durante toda la vida.
- (e) 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.
- (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 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 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.

También recordó la inclusión de las personas con discapacidad en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (Tratado de Niza), y se refirió a la convocatoria del 2003 como “año europeo de las personas con discapacidad” que constituirá una oportunidad para operar reformas que mejoren la situación de las personas con discapacidad.

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 nº 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 comprensión 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

sociológica. Es fundamental mantener un planteamiento ético ante el horizonte que se abre ante nosotros para saber adaptarse a una situación social que es totalmente nueva.

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. Propugnó 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, desde Asturias 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 el Principado fueron presentadas en el Congreso. Cada una de las presentaciones corrió a cargo de dos profesionales, uno procedente de un recurso gerontológico y otro que desarrolla su trabajo en un centro o programa de discapacidad, haciendo así visible la necesidad de conectar ambos grupos de disciplinas en la intervención con las personas con discapacidad que envejecen..

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.

Con fundamento en estos planteamientos previos, 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 RELACIONADA CON EL ÁMBITO DE 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 colaborar 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^a García se refirió a los diferentes programas que pueden ser objeto de financiación por parte del IMSERSO, mientras que M^a 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 Investigación 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; Jesús Flórez analizó las consecuencias del envejecimiento en las personas que sufren síndrome de Down. Finalmente, José Mendoza analizó el impacto de la edad 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”. Para abordarlo, se realizó un análisis diferencial de las especiales circunstancias que acontecen a los lesionados medulares, se acercó una visión psicosocial relacionada con los cambios que se originan en estas personas cuando envejecen y fue presentado 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”. Se analizaron las nuevas necesidades de este colectivo cuando afronta el proceso de envejecimiento, se propugnó el estudio conjunto desde la discapacidad y la geriatría, y se reclamaron 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 proceso de 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 ofrecerse 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, cuando menos, puede afirmarse que nos encontramos situados ante el umbral de un gran espacio por construir cuyas líneas fueron bosquejadas en un Congreso de cuya crónica aquí se pone el final.