

## El envejecimiento de las personas con discapacidad

Pilar Rodríguez

Presidenta de Fundación Asturiana de Atención a Personas con Discapacidad y/o Dependencia (FASAD).

### EL BINOMIO DISCAPACIDAD-ENVEJECIMIENTO COMO FENÓMENO EMERGENTE

La investigación, la intervención y el diseño de recursos sociales y sanitarios en el ámbito del envejecimiento han sido generalmente abordados como respuestas a un fenómeno (el de la creciente esperanza de vida) que afecta al conjunto de la población, en la medida en que cada vez más personas alcanzan edades muy avanzadas. Se produce, así, entre la comunidad científica una clara identificación del concepto envejecimiento-discapacidad con los procesos degenerativos que se consideran muy asociados a la edad debido a la alta prevalencia de las enfermedades y trastornos que se produce y crece a medida que avanza aquélla (accidentes cerebrovasculares, depresión, enfermedad obstructiva crónica, hipertensión, enfermedad de Alzheimer y otras demencias, cáncer, etc.). Pero si cada vez resulta más claro que no puede hablarse de manera unívoca de la vejez y de las patologías que se asocian a ella y que pueden desembocar en discapacidad o dependencia, cuando se trata de analizar el efecto del envejecimiento en las personas que han convivido durante toda o parte de su vida con una discapacidad, la necesidad de realizar análisis diferenciales resulta más evidente si cabe.

Cuando en los ámbitos técnicos o institucionales se habla de discapacidad, este término suele relacionarse con otros como prevención, atención temprana, integración educativa, integración laboral, accesibilidad, rehabilitación, etc. Todos estos campos 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. 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, a consecuencia de ello, experimentan una serie de modificaciones con respecto a su situación anterior, que añade complejidades devenidas de su proceso de envejecimiento.

Circunscribiéndonos al análisis de esta cuestión, se propone darle la vuelta a los términos del binomio arriba mencionado y convertirlo, cuando hablamos de los procesos de envejecimiento de las personas con discapacidad, en el concepto de discapacidad-envejecimiento. Nos situamos, así, ante uno de los grandes retos pendientes de abordar con la intensidad que se requiere y que se está convirtiendo, o más bien se ha convertido ya, en una nueva necesidad social (*emergencia silenciosa*, la ha denominado el Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa) frente a la que se carece de experiencias evaluadas y de conocimiento suficiente.

## ALGUNAS INVESTIGACIONES REALIZADAS Y MUCHAS LAGUNAS DE CONOCIMIENTO

Sólo muy recientemente ha comenzado a hacerse visible 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 parte de ella con una discapacidad. Según la información que arroja los resultados de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (INE, 2002), en España son alrededor de 820.000 personas las que presentan discapacidades y tienen entre 45 y 64 años, lo que significa una cuarta parte del total de personas con discapacidad.

La investigación aportada por figuras de tanto prestigio internacional como Matthew Janicki et al (1985, 1996, 1999), en el ámbito de la discapacidad intelectual, o Roberta B. Trieschmann (1995), en el de las deficiencias físicas, alumbraron los primeros conocimientos sobre los cambios que el paso del tiempo origina en las personas afectadas, y también han sugerido algunas vías de intervención.

Un aspecto que ha sido bien establecido y que es preciso tener muy en cuenta son las relaciones existentes entre síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, pues la literatura científica da por sentado que muchas de las personas con aquel síndrome desarrollan hacia la cuarta década de vida la patología característica de Alzheimer, incluyendo demencia, placas amiloides, degeneraciones neurofibrilares y pérdida de neuronas. Para Jesús Flórez (2000), constituye un reto conjugar el avance conseguido respecto a la normalización en la vida de las personas con síndrome de Down y los cambios que incorpora su envejecimiento, y, de manera especial, el riesgo («doble diagnóstico») de desarrollar una enfermedad mental. Importantes son también las repercusiones que pueden tener con la edad las diferentes causas que originaron la deficiencia, por lo que para este autor es muy relevante avanzar en el aumento del conocimiento sobre síndromes específicos, fenotipos propios con sus especiales características de tipo orgánico, conductual y psicopatológico.

Otro ejemplo de interés es el denominado síndrome post-polio, que comprende el conjunto de síntomas nuevos que aparece en personas que padecieron la poliomielitis al menos veinte años antes. Según los estudios realizados en España por Ana Águila (2003), aunque hasta hace poco se consideraba la polio como una enfermedad neurológicamente estable, se está comprobando que hasta un 60% de las personas que padecieron esta enfermedad presentan algunos de los síntomas característicos del síndrome post-polio: nueva fatiga física y mental, debilidad muscular, dolores musculares y articulares, intolerancia al frío, calambres, fasciculaciones y atrofia muscular.

Pero donde las carencias de estudios y experiencias evaluadas son más llamativas es en los ámbitos tanto de la investigación sobre necesidades sociales como de la intervención relacionada con los programas, recursos y servicios que puedan resultar más idóneos para dar respuesta a las necesidades que presentan las personas con discapacidad que envejecen. Ir avanzando en esta línea ha sido reconocido como una clara necesidad por Naciones Unidas (2002), y así fue recogido en el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento. Del mismo modo, el informe elaborado por investigadores, educadores y proveedores de servicios durante el Foro de Valencia celebrado durante la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (abril, 2002), recoge en su «Tema 6: Personas mayores y discapacidades» la necesidad de «investigar acerca de las respuestas que los discapacitados tienen ante el envejecimiento» y también se refiere a la conveniencia de buscar la integración de los programas gerontológicos con «aquellos centrados específicamente en tratar con las distintas formas de discapacidad». (Véanse los documentos de la Asamblea en la compilación efectuada por M.<sup>a</sup> Teresa Sancho, 2002.)

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, tam-

bién envejecen. La incertidumbre sobre el futuro de sus hijos o hijas cuando aquéllas no puedan seguir atendiéndoles o cuando desaparezcan actúa como factor altamente estresante que añade un ingrediente negativo a sus respectivos procesos de envejecimiento. Estas familias precisan también de intervenciones adecuadas dirigidas a ellas mismas.

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.

Pero como algunos expertos han denunciado (Solberg, 2003), por parte de los profesionales no se cuenta con formación suficiente en materia de discapacidad ni cómo actúa ésta sobre las personas que la experimentan en el proceso de envejecimiento. Por eso, 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 sobrevenidos en la vejez en centros gerontológicos o en los que están especializados en atender a personas con discapacidad. 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 intervenir ante situaciones de discapacidad y, en ocasiones, los profesionales sanitarios atribuyen a la deficiencia síntomas nuevos que pueden ser manifestaciones de situaciones patológicas sobrevenidas («diagnóstico eclipse»).

## LOS CONGRESOS DE OVIEDO

Teniendo en cuenta el estado de la cuestión que someramente queda descrito y que se resume en la constatación de grandes insuficiencias de conocimiento en los diferentes ámbitos relacionados con el asunto, el Gobierno del Principado de Asturias y la Fundación Asturiana de Atención a Personas con Discapacidad y/o Dependencia (FA-SAD) promovieron y organizaron el primer Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento, que se celebró a finales del año 2001, en colaboración con el IMSER-SO y otras entidades. En aquella reunión, a la que asistieron más de 500 especialistas procedentes del ámbito de la investigación, de la planificación, de la intervención, de las instituciones públicas y de las entidades representativas de las diferentes deficiencias, pudo constatar-se con reiteración la escasez de investigaciones que hubieran 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 (2003), que ofreció los primeros resultados de un estudio que está desarrollado en Es-

paña, los cuales ofrecen 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.

En el campo de la intervención fueron presentadas las diferentes estrategias de abordaje que se están utilizando y que van, desde la integración en recursos gerontológicos de las personas con discapacidad mayores de 50 años, a las experiencias de nuevos diseños especializados para este grupo de personas, pasando por la adaptación de los recursos convencionales en materia de discapacidad. Fuera de estas soluciones, también se presentaron en el Congreso tres experiencias que se desarrollan en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Asturias, en las que, partiendo del 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, se trabaja con una estrategia que integra tres enfoques (Rodríguez, 2002): la necesidad de dar respuestas individualizadas, la interdisciplinariedad en la intervención con profesionales provenientes tanto del área de la discapacidad como de la gerontología, y la especial relevancia que cobra en este ámbito el trabajo con familias. Los primeros resultados de la evaluación de tales experiencias (Fernández, 2003) sugieren la pertinencia de algunas de las estrategias de intervención que se plantearon en ellas y, de manera especial, la búsqueda 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, atendiendo también a los criterios de flexibilidad y de individualización de los casos.

A la hora de establecer conclusiones del primer Congreso de Oviedo, cabría resaltar, ante todo, una: la necesidad de abordar el envejecimiento de las personas con discapacidad de manera urgente y desde un enfoque integral, para que pueda dejar de hablarse de este (¿nuevo?) fenómeno 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 la 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 han venido desarrollando. Del mismo modo, se plantearon como cuestiones pendientes llegar a definir qué apoyos y recursos son los más idóneos, 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 disciplina.

Teniendo en cuenta estos antecedentes y transcurridos dos años de aquella reunión, ha parecido oportuno a las entidades que tuvieron aquella iniciativa organizar un II Congreso Internacional (Oviedo, 5, 6, 7 y 8 de noviembre de 2003) en el que invitar a cuantos agentes, instituciones y personas investigan e intervienen en las áreas relacionadas con el envejecimiento y la discapacidad, a presentar, compartir y debatir propuestas, innovaciones y reflexiones que sirvan para alumbrar nuevas perspectivas de cara al futuro. Será una ocasión para poner al día el estado de la cuestión.

## BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Agudo AL, Alcedo MA. Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Oviedo: Psicothema, 2003.  
Águila Maturana AM. Síndrome post-polio [en prensa].

- Fernández Fernández S. Evaluación de experiencias integradoras en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad [en prensa].
- Flórez J. El envejecimiento de las personas con síndrome de Down. *Rev. Síndrome Down* 2000;17:16-24.
- INE (2002): Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.
- Janicki MP, Wisniewski HW. *Aging and Developmental Disabilities: Issues and Approaches*. Baltimore: Brookes Publishing, 1985.
- Janicki MP. *Help for Carers for Older People Caring for an Adult with a Developmental Disability*. Albany: New York Developmental Disabilities Planning Council, 1996.
- Janicki MP, Dalton AJ. *Dementia, Aging and Intellectual Disabilities - A Handbook*. Philadelphia: Brunner-Mazel, 1999.
- Jiménez Lara A. Discapacidad y envejecimiento en España: perfil sociodemográfico de las personas con discapacidad de edad madura [en prensa].
- Rodríguez P. El envejecimiento de las personas con discapacidad. En: *Inclusión sociolaboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual*. A. Coruña: Instituto Galego de Iniciativas Sociales y Comunitarias, 2002.
- Trieschmann R. *Envejecer con Discapacidad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann, 1995.
- Sancho MT, coordinadora. II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2002; 37.