

dossier

DISCAPACITADOS QUE ENVEJECEN



**Congreso
Internacional
celebrado
en Oviedo**

DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO



JESÚS ZAMARRO CUESTA
Enviado especial
Congreso de Oviedo

Cada vez son más las personas con discapacidad que llegan a alcanzar edades avanzadas. Dar cumplida respuesta a sus necesidades y a las de sus familias, a través de los programas, recursos y servicios más idóneos, se convertirá en un verdadero reto social y asistencial en las próximas décadas.

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 constituye una buena oportunidad para conocer y compartir los últimos avances en investigación e intervención. Con este propósito, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del

SUMARIO

DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO

JESÚS ZAMARRO CUESTA

(Enviado Especial)

Págs. 17-19

EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ

(Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias)

Págs. 20-22

LA VEJEZ SOCIAL ABSORBE PARTE DE LA DISCAPACIDAD

DEMETRIO CASADO

(Secretario Ejecutivo del Real Patronato sobre Discapacidad)

Págs. 23-24

RECOMENDACIONES DEL CONSEJO DE EUROPA

GASPAR CASADO

(IMSERSO)

Págs. 25-27

LA CULTURA BIOÉTICA: APUNTES SOBRE ENVEJECIMIENTO

MARCELO PALACIOS

(Presidente de la Sociedad Internacional de Bioética)

Págs. 28-30

UN RETO PARA LA INTERVENCIÓN Y LA INVESTIGACIÓN

ISIDORO RUIPÉREZ

(Jefe de Servicio de Geriátrica del Hospital Cruz Roja de Madrid)

Pág. 31

INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN EN INTERNET

JAVIER SALAZAR Y PILAR PORRAS

(INICO)

Págs. 32-36

ENCUESTA

Pág. 36

dossier

IMERSO, y la Fundación Asturiana de Atención a Personas con Discapacidad (FASAD) organizaron a finales de noviembre en Oviedo un Congreso Internacional sobre “Discapacidad y Envejecimiento”, promovido por la Consejería de Asuntos Sociales del Gobierno del Principado de Asturias.

En palabras de Pilar Rodríguez, directora general de Atención a Mayores, Discapacitados y Personas Dependientes de la citada Consejería, el Congreso ha pretendido “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 envejecimiento de las personas con discapacidad, derivado de los avances e innovaciones en las ciencias de la salud y de la mejora de las condiciones de vida será una de las prioridades de las políticas sociales para los próximos años, según apuntó Manuel Sancho, subdirector general del Plan de Acción y Programas para Personas con Discapacidad del IMERSO, durante el acto de inauguración.

DEPENDENCIA

En este encuentro se presentó una oferta diversificada en la que se sucedieron sesiones interactivas y de índole eminentemente práctica, con presentaciones de los últimos avances científicos en investigación e intervención, así como experiencias e iniciativas que se están impulsando en diferentes ámbitos.

La palabra *dependencia* fue una de las más repetidas en este foro de encuentro inaugurado por el presidente del Principado de Asturias, Vicente Álvarez Areces. “Dar respuesta a esa dependencia —señala Adoración Quesada, directora-gerente del Instituto Andaluz de Servicios Sociales— es tarea de todos. Comenzamos a escuchar términos que se identifican con discapacidad y envejecimiento porque en ambos se da una determinada dependencia de una tercera per-



sona que apoye a la realización de tareas tan cotidianas como el aseo personal, la alimentación, etc.”

Mario García, vicepresidente del CERMI, apuntó la necesidad de “buscar un sistema de cobertura de las necesidades surgidas del fenómeno de la dependencia”.

En este sentido, Gregorio Rodríguez Cabrero, catedrático de Sociología de la Universidad de Alcalá, es partidario de “poner en marcha una ley protectora de las situaciones de dependencia de naturaleza universal, que proporcione prestaciones económicas y servicios de apoyo al dependiente y a los cuidadores en función del grado de dependencia y que facilite la coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales”.

DOBLE ENVEJECIMIENTO

Gracias al papel de la medicina se ha reducido la mortalidad y se han mejorado las condiciones de vida de las personas con discapacidad. “Sin embargo —afirma Lydia La Rivière-

Zijdel, del Foro Europeo de la Discapacidad— sus limitaciones físicas se incrementan a una edad más temprana que en el caso de los no discapacitados. Quizá el proceso de este doble envejecimiento o doble discapacidad pueda ser con buenas y adecuadas investigaciones que profundicen en los efectos a largo plazo.”

Basándose en una investigación sobre las necesidades percibidas por la población discapacitada de edad, Antonio León Aguado, profesor del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, expuso una serie de sugerencias en torno a las líneas de actuación y a las repercusiones sociales y asistenciales del envejecimiento. Aspectos como la prevención son básicos para hacer frente a este fenómeno social. Así lo cree también Isidoro RUIPÉREZ, jefe del servicio de Geriátrica del hospital Central de la Cruz Roja de Madrid, para quien “la prevención de la dependencia es el aspecto más importante para prolongar el envejecimiento saludable. Envejecer supone cambiar, pero no necesariamente enfermar, y mucho menos incapacitarse”.



La ciudad de Oviedo acogió el Congreso de Discapacidad y Envejecimiento. Las fotos inferiores recogen (a la derecha) el acto inaugural —Manuel Sancho, Vicente Álvarez y José García— una de las mesas (en el centro) —Manuel Velando, José M.º García y Mayte Sancho— y (a la izquierda) acto de clausura, presidido por Demetrio Casado, Pilar Rodríguez, José García y Aurelio Fernández

Partiendo de la premisa de que el envejecimiento es un proceso múltiple que incluye los dominios social, biológico y psicológico, Adelia de Miguel, catedrática de Psicología de la Universidad de La Laguna, distingue entre dos tipos de envejecimiento: “el que supone la aparición de cambios psicológicos, sociales y biológicos que cursan sin patología, y el que se identifica con una vejez asociada a múltiples patologías cuyas consecuencias biológicas, psicológicas y sociales se reflejan en una amplia pérdida de funcionalidad y sufrimiento personal”.

PREVENCIÓN DE RIESGOS

Las pautas vitales o tratamientos que actúen retrasando el envejecimiento facilitarán que la vida se prolongue hasta límites hoy entendidos por razonables. En este sentido, Marcelo Palacios, presidente de la Sociedad Internacional de Bioética, expresa que “hay cuatro factores que influyen decisivamente sobre el estado de salud: la alimentación (exceso o falta), los malos hábitos (tabaco, alcohol, etc.) la técnica (medios de transporte, utillaje doméstico...) y el sedentarismo (televisor, escasa movilidad...), que pueden adelantar y acelerar el proceso de envejecimiento”.

“Nos debemos hacer a la idea — afirma Marcelo Palacios— que a no tardar mucho las enfermedades se tratarán con fármacos a la carta y que las tecnologías genéticas combatirán buen número de las enfermedades de mayor incidencia.”

Esos adelantos técnico-médicos incidirán directamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen. Así lo afirma Miguel Ángel Cabra de Luna, director de Relaciones Sociales e Internacionales de la Fundación ONCE, para quien el año 2003 —Año Europeo de las Personas con Discapacidad— representa una gran oportunidad para operar reformas jurídicas a nivel estatal y europeo.

En Europa, señala Gaspar Casado, experto del Comité para la Rehabilitación e Integración de las personas con discapacidad del Consejo de Europa, “se considera que la prevención y el retraso del envejecimiento deben constituir acciones prioritarias si se pretende conseguir una mayor calidad de vida de los ciudadanos. Una política de intervención real y efectiva no debe olvidar en ningún momento una política preventiva”.

Respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que envejecen, Miguel Ángel Verdugo, profesor del Departamento de Personalidad de la Universidad de Salamanca, afirma que “estas personas deben tener acceso a las infraestructuras de salud de la población general, favore-

ciendo así su inclusión natural. La finalidad es que los servicios y apoyos se ajusten a cada individuo”.

Según Demetrio Casado, secretario ejecutivo del Real Patronato sobre Discapacidad, 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”.

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

En el ámbito internacional existe un consenso generalizado a la hora de crear políticas y estrategias que propicien el cambio sobre la percepción del envejecimiento de las personas con discapacidad: hay que tener presente la declaración de Naciones Unidas sobre derechos humanos y las reglas de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Según Knut-Ove Solberg, investigador del Centro Noruego de Investigación sobre la Enfermedad Mental, esto significa que los estados deben incluir a estas personas en los planes estratégicos en el ámbito nacional y local, del mismo modo que hace con el resto de personas mayores no discapacitadas. Esto asegura que tengan las mismas oportunidades, la misma participación en las actividades de la comunidad, y la misma calidad en los servicios de la sanidad primaria.

El acto de clausura de este foro de debate celebrado en Oviedo contó con la presencia del comisario del Comité Organizador de la II Asamblea Mundial de la ONU sobre el Envejecimiento, Aurelio Fernández, quien centró su intervención en la discapacidad en el marco de la II Asamblea.

Este Congreso Internacional, que concluyó con un rotundo éxito de organización y participación, ofreció experiencias novedosas, y varias alternativas de intervención que servirán, sin duda, para abrir nuevos caminos en el abordaje de la problemática del fenómeno del envejecimiento de las personas con discapacidad.

dossier



El envejecimiento demográfico plantea grandes desafíos a las sociedades modernas. En la foto, aspecto interior del Palacio de Congresos Príncipe Felipe de Oviedo

Estamos ante una nueva necesidad social que puede llegar a convertirse en un problema de difícil solución, sobre todo porque, a causa de su relativa 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.



GERONTÓLOGOS Y EXPERTOS EN DISCAPACIDAD: NUEVAS FÓRMULAS DE ATENCIÓN EN

EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ

Directora General de Atención a Mayores, Discapacitados y Personas Dependientes del Principado de Asturias.
Presidenta del Comité Científico del Congreso

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.



DISCAPACIDAD PROPONEN EN EL CONGRESO DE OVIEDO

ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

UN FENÓMENO EMERGENTE

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 la próxima primavera en Madrid la II Asamblea Mundial del Envejecimiento 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 discapaci-

dad, estamos ante una nueva necesidad social que puede llegar a convertirse en un problema de difícil solución, sobre todo porque, a causa de su relativa 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 atendiéndoles o cuando desaparezcan actúa como factor altamente estresante que añade un ingrediente negativo al propio proceso de envejecimiento.

Finalmente, no es baladí referirse al "desencuentro" entre los diferentes agentes y actores que trabajan en el ámbito de la gerontología o en el de la discapacidad. 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.

EL CONGRESO Y SU ESTRUCTURA

La iniciativa de celebrar un Congreso en el que, por primera vez, se

ofrezca un marco en el que abordar de manera integral el fenómeno del envejecimiento de las personas con diferentes tipos de discapacidad constituye una buena oportunidad para conocer y compartir los últimos avances en investigación e intervención. También quiere 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.

En la elaboración del Programa del Congreso de Oviedo se ha querido realizar una oferta diversificada que combinase 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 del día 28 de noviembre giran alrededor de asuntos de trascendencia para mejorar la calidad de atención de manera general. 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 de género, o el *empowerment* van a ser desarrollados por expertos de primera fila. También se ofrecen 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, también se incluyen técnicas para mejorar en el desarrollo profesional: trabajo en equipo, manejo del estrés, mejora de la comunicación, búsquedas en Inter-



dossier



La mejora de las condiciones de vida ha originado el incremento progresivo del número de personas con discapacidad que llegan a alcanzar edades avanzadas

net... La diversidad y calidad de los diferentes talleres pueden servir, tanto como apetitoso aperitivo del Congreso, como una oferta de gran interés y auténtico valor por sí mismos.

DIVERSIDAD DE ENFOQUES

El Congreso propiamente dicho (del 29 de noviembre al 1 de diciembre) se estructura en sesiones plenarios y simultáneas. La complejidad a la hora de elaborar el programa provenía tanto de su amplio ámbito territorial (se trata de un Congreso internacional) como de la diversidad de enfoques que son abordados: por una parte, la variada gama de trastornos y deficiencias que se van a relacionar con el envejecimiento, y, por otra, la confluencia de especialistas tanto del ámbito de la gerontología como de la discapacidad que van a reunirse en Oviedo. El Comité científico del Congreso ha debido, por tanto, mezclar todos estos factores hasta lograr una combinación que resultase acorde a los amplios objetivos que pretendían lograrse.

De la calidad del programa final hablan por sí mismos el elenco de especialistas y expertos que lo componen: el ámbito universitario, el de las más importantes instituciones, el mundo profesional y el movimiento asociativo relacionado con la discapacidad van a estar representados al más alto nivel en este Congreso. Y para dar una amplia visión y recoger diversidad de aportaciones, hay presentaciones que proceden de organismos internacionales (Naciones Unidas, Consejo de Europa), de algunos países de la U.E., de organismos del Estado (especialmente, el IMSERSO, el Real Patronato sobre Discapacidad y la Fundación ONCE) y de diversos territorios de CC.AA. Las ponencias y comunicaciones aportadas se están editando en el libro de actas que será entregado a los asistentes en su carpeta de documentación.

Se espera, en fin, que el desarrollo de este Congreso constituya todo un éxito, sobre todo porque confiamos que el mismo sirva, entre otras muchas cosas, para impulsar nuevas iniciativas de intervención e investiga-

ción que orienten el desarrollo de programas y recursos adaptados a las necesidades que presentan las personas con discapacidad que envejecen.

Además del interés del apartado científico, se han programado también un conjunto de actividades sociales y culturales para hacer más agradable, si cabe, la estancia en Oviedo de todos durante los días del Congreso.

Como toda actividad de esta envergadura, son muchos los esfuerzos y muchas las personas que no han regeado en la preparación de este encuentro ni un gramo de interés, entusiasmo y horas de trabajo. Todos son sumandos necesarios para conseguir un resultado de generosidad y buen hacer que esperamos tengan su fruto y recompensa durante los últimos días del mes de noviembre y 1 de diciembre. Muchas gracias a todos.

Oviedo, marco de gran belleza, es la sede. El pueblo asturiano, gentes acogedoras y solidarias, va a ser sin duda excelente anfitrión de una reunión a la que todos cuantos trabajan o están interesados en la discapacidad o la gerontología están convocados.

Las personas de edad avanzada se ven afectas de discapacidades en mayor proporción que el común de la población. Pero la consideración social de que es objeto la vejez lleva consigo una significación diferenciada de dicho fenómeno.

DEMETRIO CASADO

Secretario Ejecutivo del Real Patronato sobre Discapacidad

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”.¹



El envejecimiento de las personas con discapacidad es un fenómeno nuevo, considerado por el Consejo de Europa como una “emergencia silenciosa”

LA VEJEZ SOCIAL ABSORBE PARTE DE LA DISCAPACIDAD

dossier

En la sociedad romana, el estatus de “senectus” 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”.² El Vaticano coincidió con este criterio al fijar en 75 años la edad de jubilación de los obispos, pero en nuestras sociedades la edad de paso al estatus de “mayor” —como ahora gusta decir— más ampliamente aceptada son los 65 años. El principal apoyo institucional de esta cota es que se ha tomado también como referencia general para la jubilación.

DISCAPACIDAD Y VEJEZ

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”.³

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,⁴ habría que hacer las oportunas deducciones en las cifras absoluta y relativa de discapacidades del estrato de 65 años y más. Quede esto, si interesa, para una investigación *ad hoc* y vuelvo sobre el asunto de la jubilación.

ESTATUS JURÍDICO

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 vejez 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 del envejecimiento.

SENTIDO DE LA JUBILACIÓN

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 prensa diaria, el percance se relaciona con la bronquitis crónica que padece Antoñete, y se menciona también su hábito 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

¹Cicerón, C.T. ([44 a. de C.] 2001), *De Senectute. Acerca de la vejez*. Madrid: Editorial Triacastela, 167.

²Ramón y Cajal, S. (1942), *El mundo visto a los ochenta años*. Madrid: Librería Beltrán, 16.

³INE (2001 a), *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Metodología*. Madrid, 22.

⁴*Ibidem*, 141.

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), *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Avance de resultados. Datos básicos*. Madrid.

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).

GASPAR CASADO GÓMEZ

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

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 inte-

Envejecimiento y Discapacidad

RECOMENDACIONES DEL CONSEJO DE EUROPA



Es fundamental preservar la independencia de las personas con discapacidad para evitarles una doble angustia: la discapacidad y la vejez

grar 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.

DIGNIDAD HUMANA

Las siguientes recomendaciones están basadas en el concepto de dignidad humana, tal como está contenido en la Recomendación nº R (92) 6 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre una política coherente para las personas con discapacidad, adoptada el 9 de abril de 1992, y en la Recomendación AP (95) 3 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre una Carta de la valoración profesional de las personas con discapacidad, adoptada el 12 de octubre de 1995.

dossier

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, la igualdad de oportunidades y la disminución de las dificultades a las que se enfrentan 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. Las especiales necesidades de las personas con discapacidad deben contemplarse en el contexto más amplio de una sociedad activa a distintos niveles.

ACCIÓN CENTRAL

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 ONG's y entre las organizaciones gubernamentales internacionales sobre las personas mayores con discapacidad.

ORIENTACIONES COMUNITARIAS

El gradual envejecimiento de la sociedad será uno de los más importantes acontecimientos sociales de las próximas décadas. Se puede prever que las consecuencias sociales, culturales y económicas serán radicales. Ya ahora, se habla de asuntos tales como la viabilidad del sistema de Seguridad Social, en particular las pensiones de

la tercera edad, la viabilidad de los cuidados médicos y no médicos y el reclutamiento de personal suficiente y cualificado. Sin embargo, el aumento del número de personas mayores es un proceso gradual, que tendrá su apogeo en el próximo siglo. De ahí la importancia de que las consecuencias de estos acontecimientos para cada sector de la sociedad sean examinadas, para que sea posible una rápida respuesta en la formulación e implementación de la política sanitaria adecuada.

El Consejo de Europa aborda la problemática del envejecimiento de las Personas con discapacidad en algunos instrumentos programáticos como son: la Recomendación n° 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° 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 fenó-



DISCAPACIDAD Y VEJEZ: UN DOBLE RIESGO

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 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 fundamental abordar el problema uniendo los planteamientos cualitativos y cuantitativos de acuerdo con el modelo elaborado y propuesto.

meno y de su forma de abordarlo. La última Recomendación nºR (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.

PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

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 nº R (87) 22 del Comité de Ministros sobre la detección y atención de las personas mayores, la Recomendación nº R

(90) 22 del Comité de Ministros sobre la protección de la salud mental de ciertos grupos vulnerables de la sociedad, la Recomendación Nº 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 Nº 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 di-

versos 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).*

OBJETIVOS PRIORITARIOS

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 medidas 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 desarrollo 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 entre 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.

dossier

LA CULTURA BIOÉTICA

APUNTES SOBRE ENVEJECIMIENTO

A no tardar mucho las enfermedades se tratarán con fármacos a la carta y con las tecnologías genéticas se combatirán buen número de patologías. Se abre la posibilidad de alargar la vida humana hasta límites ahora difícilmente imaginables. Si los conocimientos se aplican con equidad, justicia y solidaridad transcurrirá en buenas condiciones de salud.



MARCELO PALACIOS

Presidente del Comité Científico
Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

La Bioética es un instrumento social orientado 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, la equidad y la dirimencia.

Tal ha sido su implantación desde su aparición en 1970 por todos los

lugares, que podemos hablar ya de una *Cultura Bioética*, dispositivo civil, intelectual, con raíces filosóficas y comprometido con valores y conductas que toma en cuenta las circunstancias del individuo, de todos ellos, como parte de la sociedad que debe protegerlo en situaciones concretas, cual es el caso del envejecer que aquí bosquejamos. En este sentido, *pone énfasis* en que las circunstancias de las personas envejecidas (mayores): no tienen carácter general y uniforme (no hay un perfil común); si lo tienen individual y personalizado; no hay un vivir ideal, sino variables esquemáticamente englobadas en bloques de población (autosuficiente, no autosuficiente, marginal), y *analiza*: 1. al individuo y sus circunstancias personales

(edad, sexo, estado de salud —envejecimiento natural o patológico—, situación económica, vivienda, situación familiar lugar donde vive, actitud vital); 2. la sociedad (poco desarrollada, cerrada e injusta, desarrollada, democrática, abierta, justa y pluralista).

LA VIDA Y EL VIVIR

Todos sabemos como se manifiesta el envejecimiento, lo percibimos a nuestro lado o en nosotros mismos —sanos, o aquejados de males— llegado el momento, y de la vejez se han dado diversas definiciones, entre ellas la de constituir un “estado intermedio entre la salud y la enfermedad”; lo mismo ha ocurrido con la *salud*, que la OMS califica como el “estado de

bienestar físico, psíquico y social”.

La vida y el vivir se interpretan necesariamente de distinto modo: la vida individual es la experiencia vital conjunta y global (biológica y mental); el vivir es el existir y la experiencia de cada instante, fragmento o particularidad vital, que, sumados, constituyen la vida, siendo el envejecimiento una de esas fases, que merece particular atención. Tampoco son lo mismo el morir y la muerte.

La vida del ser humano tiene dos vertientes indisociables: una, biológica, lo morfológico-funcional (el cuerpo humano viviente), otra, histórica (“biográfica”, según J. Rachel), lo espiritual, cultural y exclusivo de nuestra especie, lo “humano”, en suma. La vida biológica sigue el proceso del desarrollo, que comienza en la fase embrionaria, sigue con el nacimiento y las etapas posteriores (niñez, juventud, madurez), alcanza el proceso de la vejez y finalmente se acaba indefectiblemente, habiendo pasado totalmente o sólo en parte por las fases citadas. En la vida histórica, con el ejercicio de la razón nos hemos dotado de atributos “de lo humano” —son los “valores humanos”, una adquisición cultural de la Humanidad que implica derechos y deberes individuales y sociales—, con la dignidad como exponente troncular y fuente de los demás.

LOS MAYORES

La vejez, estado psicofísico del proceso de envejecimiento más o menos avanzado, a veces se asocia peyorativamente a deterioro o estado ruinoso, si bien:

En el plano celular el envejecimiento biológico no se corresponde inexorablemente con la edad.

Las capacidades psíquicas tampoco lo hacen necesariamente con el envejecer físico, pues las personas mayores pueden desplegar su actividad mental con tanta o más lucidez que los más jóvenes.

Aparte la decadencia psicofísica patológica que puede conllevar la edad avanzada, el envejecimiento no debe presentarse como estereotipo de

decrepitud, sino como un avanzar hacia la culminación vital del que extraer todas sus posibilidades personales y sociales, experiencia acumulada que no es otra cosa que un patrimonio, cuya trascendencia dependerá en muchos casos de que la sociedad misma sea capaz de disponerlo;

La ancianidad, etimológicamente “antigüedad”, “longevidad”, no presupone que lo antiguo no sea valioso y útil.

El concepto Tercera Edad, generalmente asociado a la jubilación, está desfasado en cuanto a las actuales pirámides de población; más aún, es equívoco y ligado frecuentemente al abandono de la actividad social y la decadencia psicofísica, cuando en verdad con el aval de la experiencia vida la relación y tarea sociales pueden ser intensas y fructíferas. Así que hago siempre y únicamente mención a las personas mayores de edad o simplemente a los mayores, si bien considerando las expectativas de vida actuales y las que se prevén próximas.

TEORÍAS

Las teorías sobre el envejecimiento son abundantes (entre ellas, cumplimiento de un programa genético, alteraciones casuales del ADN, de algunas enzimas o de los valores hormonales, deterioro de la respuesta inmunitaria, actividad continua de los procesos oxidativos de las células o de moléculas extremadamente reactivas, etc.); existiendo varias causas y que los cambios que lo influyen pueden ser interdependientes, ninguna aislada da una explicación satisfactoria. Representan su papel las causas sobrevenidas (enfermedades, pautas alimenticias y hábitos perjudiciales para la salud, efectos del entorno, tóxicos, radiaciones, etc.), pero son los genes, “directores de la vida”, los que orientan la organización y funciones de su organismo vivo en cada circunstancia, si bien influidos por los medios ambientes interno y externo. Aún así, todo parece indicar que la vida y la muerte celular están programadas de antemano.

ESPERANZA DE VIDA

El crecimiento vegetativo de la población mundial es de unos 90 millones cada año. 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; ello fue en buena medida posible por el bienestar y la calidad de vida (vivienda, alimentación, cuidados médicos, educación, estabilidad política, paz social, etc.) que se ha ido alcanzando en muchos lugares de la tierra (siendo la de los españoles, 76-78 años, una de las tres más altas). 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 este siglo 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 100 de la población (en España el 25,6 por 100).

Las personas mayores de 65 años eran unos 15 millones en el año 1900, aproximadamente el 1 por 100 de la humanidad, y son ahora unos 355 millones, cerca del 6,3 por 100 de la población mundial, cifra que aumentó en cada uno de los últimos años en 9,5 a 9,7 millones.

ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN

En los países ricos hay un movimiento vegetativo negativo, pues la tasa de crecimiento neto anual del número

dossier

ro 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 de la población suponen el 3 al 5 por 100 de la población, mientras que en la Unión Europea representan el 15 por 100 (son ahora 76,3 millones) y llegado el año 2.025 serán 113 millones (lo que representará el 19,5 por 100 de la población en España y el Reino Unido; el 20,5 por 100 en Alemania; el 22 por 100 en Italia, el 22,4 por 100 en Francia); y siguiendo con porcentajes, el 18,5 por 100 en Estados Unidos, y el 24,3 por 100 en Japón, por poner algunos ejemplos.

A causa del envejecimiento poblacional en los países ricos aumentará el número de *pasivos* o personas que reciben una pensión o jubilación, y descenderá el 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 previsiblemente disminuirá la población activa (20-59 años) en aproximadamente el 6 por 100 (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.

SALUD Y PREVENCIÓN

El mantenimiento de una buena o aceptable salud es en sí tarea nada fácil, pero obviamente contribuye a alargar la vida. Hoy en día ciertos factores 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.), las *tecnologías* (medios de transporte, ámbitos industriales, higiene personal y en el trabajo, utillaje doméstico etc.) y el *sedentarismo* (televisor, vídeo casero, escasa movilidad,



El envejecimiento no es sólo cuestión biológica, también afecta a las vivencias y experiencias de las personas.

etc.), y que pueden adelantar y acelerar el proceso de envejecimiento.

Se extrae que para retrasar el envejecimiento individual o intentar que este transcurra en las mejores condiciones posibles, procede: establecer una *higiene de salud* y la *alimentación* correcta, la necesidad de *actividad psíquica* y de *comunicación social*, así como propiciar el *movimiento corporal* (ejercicio físico) regulado según cada uno y su estado de salud. Las personas mayores con la actividad física adecuada para su edad siempre llevarán un vivir mejor que si son inactivos o sedentes en las esferas psíquica, física, de los hábitos, y el entrenamiento como terapéutica se dirigirá a compensar ciertas enfermedades o déficits funcionales con los *ejercicios de rehabilitación* (múltiples posibilidades, en consonancia con la peculiaridad de cada persona con patologías)

PREVISIÓN DE FUTURO

Resumiendo, el promedio de esperanza de vida humana es de 65 años, aunque excepcionalmente puede alcanzar los 120 años, edad tenida co-

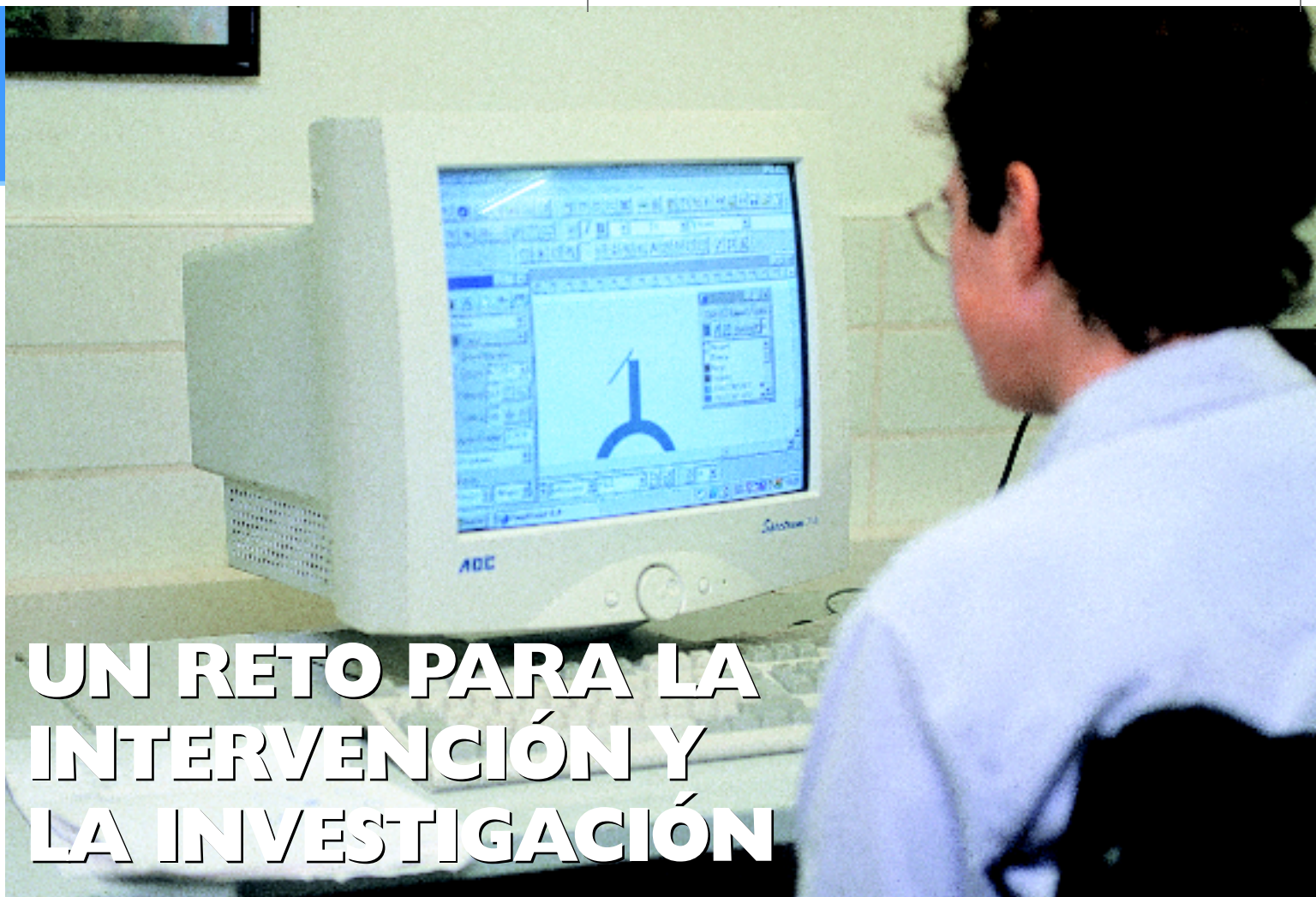
mo el máximo. La especie humana ha inventado medios para vencer la enfermedad y su período de envejecimiento es más largo que el de otros mamíferos. Incluso al anunciarse por Craig Venter, Francis Collins y otros que el genoma humano había sido secuenciado se abrieron expectativas de alargamiento general de la vida, hasta unos 110 años para el primer cuarto del siglo. ¿Y después, que ocurrirá? ¿Aspiraremos a la inmortalidad?

Pero no hay que olvidar que el envejecimiento no es sólo *cuestión biológica*, lo es también *sociológica*, de cómo la persona mayor tiene sus vivencias y experiencias, comparte la vejez con otros y como a la sociedad la protege y estimula en ello.

A no tardar 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, aunque no conviene abrir expectativas de inmediatez. De modo que no sólo esta abierta a cierto plazo la posibilidad de alargar la vida humana hasta límites ahora difícilmente imaginables, sino que si los conocimientos se aplican con equidad, justicia y solidaridad transcurrirá en buenas condiciones de salud.

Con ello cambiarán nuestra visión del envejecimiento y la cronología del mismo. ¿Quiénes serán personas mayores, en esas nuevas circunstancias?, ¿qué se entenderá por Tercera Edad? ; lo más probable es que dicho término desaparecerá de nuestra conceptualidad. Aumentará notablemente la población de más de 65 años, la composición de la humanidad llegará a ser completamente distinta en su composición y tareas, y habrá de organizarse en lo político y en lo social para llenar la vida (con vida auténtica y no sólo con años) de una cantidad tan enorme de las personas, que aunque dejen de participar en el mercado de trabajo, como hoy serán acreedoras de todos los derechos.

Hay que ir pensando en ésto y hacer previsión de futuro.



UN RETO PARA LA INTERVENCIÓN Y LA INVESTIGACIÓN

Envejecer supone cambiar, pero no necesariamente enfermar, y mucho menos incapacitarse. Pero a pesar de ello no hay duda de que la dependencia tiene clara relación con la edad: más del 90 por 100 de las personas con dependencia son mayores de 65 años.

ISIDORO RUIPÉREZ CANTERA

*Jefe del Servicio de Geriátría
Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid.
Presidente electo de la Sociedad Española
de Geriátría y Gerontología.*

El objetivo fundamental de la geriatría es aumentar la calidad de vida de las personas mayores. Para ello utiliza dos estrategias conjuntamente: aumentar los

La prevención de la dependencia es el aspecto más importante para prolongar un envejecimiento saludable.

años libres de incapacidad y disminuir el sufrimiento.

NIVELES DE INTERVENCIÓN

La prevención de la dependencia es el aspecto más importante para prolongar un envejecimiento saludable. Prevención primaria para que la dependencia no aparezca (ejercicio físico, adecuada alimentación, etc.). Prevención secundaria detectando las causas de la dependencia en sus fases precoces o asintomáticas (grupos de riesgo, etc.). Prevención terciaria tratando de reducir a su justa medida la dependencia no evitable, potenciando siempre las capacidades residuales.

Una buena asistencia geriátrica es necesaria en los tres niveles de intervención. Un adecuado desarrollo de la geriatría es básico en la prevención terciaria.

PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES

La prevención de las enfermedades crónicas es un primer objetivo. Hay evidencias científicas sobre la disminución de la discapacidad si se previenen las siguientes: hipertensión arterial, hiperlipemias, el tabaquismo, la obesidad, la depresión, los déficits de vista y oído, la artrosis, etc. La práctica regular del ejercicio físico, evitar el consumo excesivo de medicamentos y tener unas relaciones sociales adecuadas, son importantes estilos de vida saludables que disminuyen el riesgo de discapacidad.

La intervención geriátrica, desde la asistencia hasta la investigación, es una necesidad básica en nuestro país y en esta época. La geriatría, su desarrollo en hospitales, domicilio etc., es una asignatura probablemente la más importante, pendiente de aprobar en España.

dossier

En los siguientes párrafos se ofrece al lector y potencial usuario de la red, un somero bosquejo de alguna de las posibles singladuras por la cada vez más abrumadora cantidad de información, recursos y servicios que sobre discapacidad dispone Internet.

PILAR PORRAS NAVALÓN

Técnico del INICO-Universidad de Salamanca y del Servicios de Información sobre Discapacidad (SID)

JAVIER SALAZAR MURILLO

Jefe de Sección del Observatorio de la Discapacidad del IMSERSO

De esta manera en los distintos apartados en los que se estructura el texto, se facilitan un número de direcciones URL, básicas y no necesariamente circunscritas en su totalidad al Estado español, cuya habilitación esperamos sirva de presentación de la situación en la que se encuentra la información sobre discapacidad en Internet en el momento presente y, por extensión, cualquier temática de índole social.

El tipo de información que queremos buscar determinará la fuente de información que debe ser utilizada para localizarla. El objetivo de toda búsqueda será, evidentemente, obtener la máxima relevancia y el mínimo ruido, es decir, el mayor número posible de documentos pertinentes y el mínimo de no pertinentes.

FUENTES DE INFORMACIÓN

La búsqueda se realizará mediante la elaboración de la denominada ecua-



BÚSQUEDA DE DOCUMENTACIÓN E INFORMACIÓN: DISCAPACIDAD EN INTERNET

ción de búsqueda, que consiste en una secuencia de caracteres que se refieren a determinados descriptores considerados los más relevantes para encontrar determinados documentos, que se combinarán con diferentes operadores ya sean estos booleanos, posicionales, de truncamiento, de exactitud o de campo.

Dependiendo del tipo de tratamiento documental que recibe la información, el profesor de la USAL, José Antonio Merlo Vega, establece dos categorías de fuentes de información que nos facilitan su acceso:

Fuentes de información con tratamiento automático; que ofrecen la información en estado bruto a partir de bases de datos de documentos web o de otros tipos que son nutridas por programas diseñados para tal función.

Fuentes de información con tratamiento intelectual; son fuentes de información tradicionales, anteriores a Internet o surgidas con ella, que ofrecen una información para cuya elaboración se han seguido técnicas de análisis documental y lenguajes documentales.

TRATAMIENTO AUTOMÁTICO

La ingente información volcada en la red, ha requerido la habilitación de herramientas eficaces de búsqueda que posibiliten el acceso a la misma; para este fin el usuario dispone de **Buscadores**, definidos como bases de datos de documentos web, noticias de correo, software, etc., formados con la información sin tratar, extraída de las distintas páginas web y otros documentos similares, conformadas mediante métodos de rastreo. Entre los más destacados señalamos los siguientes: BIWE <http://www.biwe.es>, Google: <http://www.google.com>, Caloweb <http://es.caloweb.com>, y Altavista <http://es-es.altavista.com>.

Existen además sistemas denominados **Buscador de buscadores**, que facilitan la consulta a los distintos motores de búsqueda sin tener que conectar individualmente con cada uno de ellos; Buscopio es uno de los más

conocidos, en <http://www.buscopio.com>.

Por último señalar la existencia de **Metabuscadores**, buscadores que no disponen de base de datos propia, sino que emplean distintos motores de búsqueda simultáneamente; apuntar el metabuscador de BIWE <http://multibuscador.biwe.es>.

TRATAMIENTO INTELECTUAL

Tanto las fuentes de información sobre discapacidad tradicionales como aquellas cuya evolución ha ido pareja a la aparición y desarrollo de Internet, tienen hoy presencia en la red. Dependiendo de la implementación o no del análisis documental, podemos encontrar los siguientes productos:

Bases de datos

Internet facilita a los usuarios demandantes de información sobre discapacidad un gran número de bases de datos de temática multidisciplinar que podemos desagrupar en tres categorías:

- **Literatura gris**, que comprende aquella literatura que no se emite por los canales comerciales habituales y es de difícil acceso, tales como Tesis Doctorales (base de datos TESEO, <http://www.mcu.es/TESEO/teseo.html>, elaborada por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, en donde pueden consultarse tesis leídas desde 1976 en las diferentes universidades españolas), *Congresos y conferencias* (proyecto DISEVEN del Centro Informático de Andalucía <http://www.cica.es/congresos/>), *Pre-Prints* o resúmenes presentados por especialistas al comité científico de un congreso o jornada (CERN: [http://weblib.cern.ch/Home/Library/Catalogue/Articles and Preprints](http://weblib.cern.ch/Home/Library/Catalogue/Articles%20and%20Preprints)), *Informes Técnicos* (NTIS en <http://www.fed-world.gov/>) y *Documentos de trabajo* de investigaciones en marcha (Unidad de Políticas Comparadas en <http://www.iesam.csic.es/doctrab.htm>, dependiente del CSIC, y cuyas líneas de investigación se relacionan con la sociología y la política social).

- **Bibliografías comerciales**, como ISBN ([\[/isbn/ISBN.html\]\(#\)\), gestionada por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.](http://www.mcu.es/bases/spa-

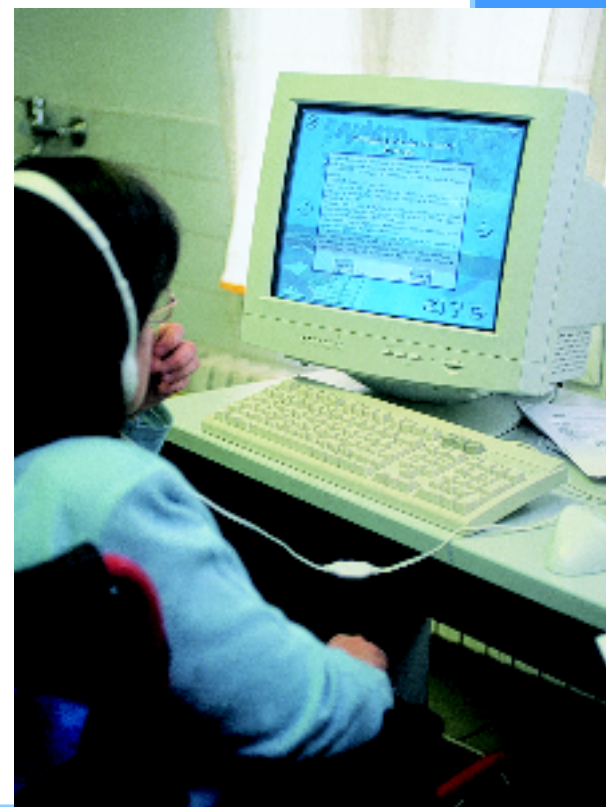
</div>
<div data-bbox=)

- **Artículos de revistas**, como COMPLUDOC, <http://www.ucm.es/BUCM/complu>, mantenida por la Biblioteca de la Universidad Complutense, ERIC, <http://eric.syr.edu/Eric/#ERIC>, la mayor base de datos con información sobre educación o REDINET, <http://www.mec.es/redinet2/html>, sistema documental automatizado centrado en la información educativa gestionado por el MEC, a través del CIDE, y las Comunidades Autónomas.

Entre las bases de datos específicas sobre discapacidad significar, entre otras, AYTECA, sobre ayudas técnicas en <http://acceso3.uv.es/ayteca/>, ABLEDATA, sobre discapacidad y rehabilitación en <http://www.abledata.com/text2/search.htm> o HANDITEL, <http://www.socialnet.lu/handitell/>, repertorio de lugares internacionales en el campo de la discapacidad.

Catálogos de bibliotecas

La interconexión de Bibliotecas de Universidades y Centros de Documentación se engloba en el programa RedIris, gestionado por el CSIC, en



dossier

<http://www.rediris.es/recursos/bibliotecas/index.es.html>.

Directorios analíticos

Recopilan y comentan recursos de especial interés o calidad, organizando la información en grandes temas que se van subdividiendo paulatinamente hasta llegar a una lista específica sobre la materia elegida; son muchos los directorios analíticos existentes pero destacamos NEE Directorio, Recursos en Internet sobre Necesidades Educativas Especiales, en <http://paidos.rediris.es/needirectorio/>, EUNET, [http://www.eunet.es/ InterStand/discapacidad/](http://www.eunet.es/InterStand/discapacidad/), sobre discapacidad y tecnología en España e IMAGINA, iniciativa múltiple de atención a la integración, normalización y accesibilidad, en <http://www.imagina.org>.

Bibliotecas digitales

Se trata de colecciones de documentos en formato digital, organizadas conforme a criterios documentales y dispuestas para su consulta por los usuarios a través de Internet o de una red conectada a Internet, como por ejemplo la Internet Public Library, en <http://www.ipl.org/>.

Anillos temáticos

El sistema de anillos se basa en la selección de un documento sobre un tema determinado y su vinculación con otro que trata del mismo asunto, enlazándose este último con un tercero de contenido similar y así sucesivamente. La RedEspecial, <http://redespecialweb.org>, es un anillo que alcanza las 47 páginas web relacionadas con la discapacidad.

Portales

Los portales facilitan a sus usuarios servicios comerciales como, compra en línea, guías temáticas, espacios de relación, debate e intercambio, alojamiento de páginas personales, etc. Apuntar en este sentido a Planeta Visual, en <http://www.planetavisual.org>, espacio de recursos dirigido a la comunidad sorda con diccionario de gestos, chat, mensajería, guías, etc.; el portal



El crisol de páginas y sitios web que aportan información sobre discapacidad no sólo se encuentra en constante crecimiento y transformación, sino que los niveles de servicio y calidad ofrecidos son cada vez mayores.

argentino Propuente, (<http://www.propuente.com>), que dispone de foros interactivos, de voz, chat, subdominios y alojamiento de páginas web entre otros; o los especializados en servicios sociales como Vía Social (<http://www.viasocial.com>) y el de la Fundación de Profesionales Solidarios en <http://www.solidred.org>.

Sitios web

Un intento de esquematizar los tipos de espacios web relacionados con la discapacidad que potencialmente podemos encontrarnos, podría comprender cuatro grandes bloques: institucionales, asociaciones y ONGs, especializadas y personales:

- **Webs Institucionales.** Los sitios web que mantienen las diferentes Administraciones Públicas, ya sean estatales, autonómicas o locales, las instituciones de la Unión Europea o los organismos internacionales, ofrecen información específica sobre discapacidad que abarca desde la simple exposición informativa y descarga en línea de documentación, hasta servicios y formularios en red. Dado su carácter de "lugar de encuentro virtual del ciudadano y la Administración", apuntamos el nuevo "Portal del ciudadano" <http://www.administracion.es>, muy útil como plataforma de enlace con la práctica totalidad de unidades administrativas con competencia en mate-

ria de discapacidad, bien directamente, bien a través de un potente buscador interno. Un breve comentario sobre alguna de estas webs; en el ámbito de la Administración del Estado, imprescindible señalar la información que sobre discapacidad recoge la página del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, <http://www.mtas.es>, en concreto los apartados correspondientes al IMSERSO, INEM, *Guía Laboral y Asuntos Sociales 2001* e *Información de Asuntos Sociales*, sin olvidar las especialidades de los espacios web del Real Patronato sobre Discapacidad (<http://www.rppapm.es/>) con su Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, y del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del IMSERSO, <http://www.ceapat.org>. Tanto la Administración autonómica como la local destacan por el paulatino aumento de los servicios en línea ofertados, en potencia muy útiles para personas con movilidad reducida. En este sentido destacan intentos innovadores como la Oficina Virtual del Departamento de Bienestar Social de Catalunya (<http://www.gencat.es/bienestar/>), o el potente site del ayuntamiento de Barcelona, en <http://www.bcn.es>. En el espacio web *La Unión Europea en línea*, <http://europa.eu.int/>, se recoge información sobre las instituciones, servicios, documentos oficiales, actividades, etc. de la UE y, específica sobre discapacidad en las páginas de la Dirección Ge-

neral de Empleo y Asuntos Sociales, http://europa.eu.int/comm/employment_social/index_en.htm; especial mención merece el mantenimiento por parte de la Comisión del Foro Europeo de las Personas con Discapacidad, <http://www.edf-feph.org/>. En el ámbito internacional señalar, a modo de ejemplo, la web chilena del Fondo Nacional de Discapacidad, en <http://www.fonda-dis.cl>, la argentina <http://www.discapacidad.org>, o la agencia federal estadounidense Consejo Nacional de Discapacidad, <http://www.ncd.gov>; esta última dispone de un destacado número de recursos que permite al usuario acceder a la voluminosa información en red que sobre discapacidad existe en EE.UU.

● **Asociaciones y ONGs:** Internet está suponiendo para el Tercer Sector, y en concreto para las distintas asociaciones que operan en el mundo de la discapacidad, un atractivo marco para dar a conocer las actividades y servicios de toda índole que ofrecen a sus usuarios potenciales. En caso de no conocer la dirección URL de la asociación o actividad relacionada, un buscador convencional puede resultarnos de utilidad para acceder al contenido de la misma, si bien podemos emplear otros itinerarios, como los que nos facilitan las páginas de enlaces de las webs de las grandes federaciones y confederaciones estatales, o desde las habilitadas al efecto tanto en páginas institucionales como en especializadas. Apuntamos algunas pistas; la página del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), <http://www.cer-mi.es>, además de ofrecer importantes documentos para su descarga y mantener un boletín de noticias en línea entre otros servicios, habilita enlaces a las webs que, en su caso, disponen las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad con representación en el Comité (COCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS, ASPACE, ONCE,...), varios socios adheridos y un nutrido grupo de plataformas autonómicas de representantes de minusválidos, que agrupan a su vez a más de 2.000 asociaciones y entidades. Páginas como las del Servicio de Información sobre



ERIC, en <http://eric.syr.edu/Eric/#ERIC>, quizá la mayor base de datos con información sobre educación.



Uno de los directorios analíticos existentes más destacados, NEE Directorio, Recursos en Internet sobre Necesidades Educativas Especiales, en <http://pa-dos.rediris.es/needirectorio/>.



La página del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, <http://www.mtas.es>, recoge información imprescindible sobre discapacidad en sus distintos apartados.

Discapacidad (SID), <http://sid.usal.es>, o la de Discapnet <http://www.discapnet.es> mantienen un importante directorio de entidades pertinentemente clasificadas; asimismo webs institucionales como las de las Consejerías de Servicios o Asuntos Sociales de los gobiernos de las Comunidades Autónomas pueden sernos útiles para acceder a la actividad de estas entidades en su ámbito territorial.

● **Especializadas,** de titularidad pública, privada o mixta, concretadas en, por ejemplo, las que desarrollan siste-



El site del Foro Europeo de las Personas con Discapacidad, <http://www.edf-feph.org/>, lugar de encuentro obligado en la red.



En la actualidad, el Servicio de Información sobre Discapacidad, <http://sid.usal.es>, es uno de los servicios documentales de acceso vía Internet sobre discapacidad más potentes.



La web del CERMI, <http://www.cer-mi.es>, básica para conocer la situación del asociacionismo de las personas con discapacidad en el Estado español.

mas de clasificación de información a nivel estatal, como la que mantiene el IMSERSO y la Universidad de Salamanca en el Servicio de Información sobre Discapacidad (SID), <http://sid.usal.es>, o autonómico, como la Unidad Regional de Información sobre Discapacidad en Castilla-La Mancha (<http://www.infodisclm.com>); las que se centran en el intercambio de información relacionada con el trabajo y la discapacidad, como Mercadis (<http://www.mercadis.com>); las que pretenden impulsar y estimular

dossier

diseños accesibles y pautas de estilo en la Web, como las del grupo de trabajo del SIDAR; <http://www.sidar.org>; las que mantienen diarios de noticias sobre discapacidad como Solidaridad Digital, <http://www.solidaridaddigital.es>; las que prestan apoyo, asesoramiento y asistencia a las entidades no lucrativas que trabajan en el ámbito de la acción social como la Fundación Luis Vives, en <http://www.luis-vives.org>; o las que proveen de información de toda índole relacionada con la discapacidad como Discapnet, <http://www.discapnet.es>.

● **Personales**, mantenidas por personas con discapacidad, familiares o profesionales, alojadas en cualquier proveedor de servicios de Internet; tal es el caso de dos profesionales con discapacidad que mantienen una sugerente página en <http://www.mundotos.com>.

COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES

El correo electrónico y la participación en foros profesionales electrónicos son dos de los instrumentos más empleados por los profesionales para comunicarse.

La utilización de medios tradicionales de difusión de la documentación como el correo postal o el fax, se encuentra en la actualidad en clara regresión frente a la descarga en línea y el empleo del correo electrónico.

El correo-e es una herramienta de comunicación vía Internet, con innumerables ventajas frente al teléfono o al fax, configurándose como el medio más eficaz y rápido de comunicación que permite intercambiar, además de mensajes, programas, audio, video e imágenes.

El correo-e ha permitido la creación de listas de distribución, utilizadas para distribuir mensajes a un grupo de personas que tienen intereses comunes. Son muchas las listas de distribución existentes referidas a la discapacidad; alguna de ellas podemos encontrarlas en Redlris, <http://www.redlris.es/list>, que ofrece un menú donde buscar la lista que más se ajuste a nuestra temática o, en su caso, crearla.

encuesta

OPINAN LOS LECTORES

MARIO GARCÍA SÁNCHEZ

Presidente de COCEMFE

Es un nuevo ámbito de acción en el que al agravamiento de las dolencias causantes de la discapacidad se une el deterioro lógico de la edad, un nuevo reclamo de atención que va a obligar a la administración y a las asociaciones del sector a atender las necesidades específicas que estas personas tienen, como mayores y discapacitados: atención sanitaria, temas relacionados con la vivienda (residencias), sistemas de protección social más completos (pensiones, etcétera).

LUIS MIGUEL NOVILLO BRICEÑO

DUE Responsable del Área Asistencial Residencia PP.MM. Manoteras

El aumento de la esperanza de vida registrado en las últimas décadas, debido a las mejoras en las condiciones de vida y atención sanitaria, hace que el número de personas mayores de 65 años y dentro de esta población, octogenarios y nonagenarios aumente a niveles insospechados a principios de siglo. La prevalencia de enfermedades crónicas y el deterioro físico y psíquico propios del envejecimiento provoca discapacidad y dependencia. Desde los poderes públicos y desde la sociedad, se deben proveer los recursos necesarios para satisfacer las necesidades actuales.

ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD



CARMEN JÁUDENES

Directora técnica de FIAPAS

El conjunto de las personas con discapacidad auditiva que adquieren una sordera en la edad adulta o como fruto del envejecimiento por edad, en España, no han constituido su propio movimiento asociativo. En un número significativo acuden a nuestras asociaciones de padres y amigos de los sordos en busca de asesoramiento, para recibir entrenamiento auditivo cuando se les adaptan las prótesis auditivas y para asistir a las clases de lectura labial.

CARLOS PEREYRA

Responsable del Programa de Envejecimiento de FEAPS

En el ámbito de los servicios sociales se debe tener en

cuenta el envejecimiento de padres e hijos, y la aparición de situaciones familiares de dependencia a las que hay que dar respuesta que mantengan el vínculo familiar y no supongan un deterioro en su calidad de vida. También es necesario reflexionar sobre la forma de acceso de las personas con discapacidad a la red de servicios para tercera edad cuando cumplen 65 años.

JULIA DURRUTY FARIÑA

Psicóloga de ASEM-Madrid

La vejez es un proceso, en sí, regresivo. Es como volver a desandar el camino andado. La persona mayor ve mermadas sus capacidades físicas y mentales. Con la discapacidad las dificultades se multiplican, sin embargo, aumenta la madurez de esta ayuda a aceptar estos cambios con mayor resignación que en edades más tempranas.