

# ENVEJECIENDO CON RETRASO MENTAL SOCIODEMOGRAFÍA, DESAFÍOS, PROPUESTAS

---

FIDEL RAMOS IBÁÑEZ  
*Fundación Centro San Cebrián*



*En recuerdo de un amigo. Manolo (Salamanca)  
(en el centro, acompañado de dos amigos más)*

## INTRODUCCIÓN

### *"Me hago mayor" o el "Derecho a envejecer" de las personas con retraso mental"*

Afirmaba la recién fallecida Carmen Rico Godoy: "El envejecimiento y el deterioro físico son terribles, muy duros de aceptar, de interiorizarlos y de conformarse".

Paradojas de la vida: aún hoy tenemos que hablar del derecho a envejecer en la persona con retraso mental. Es significativo el reconocimiento de su ideptidad como adultos. La interioridad que refiere la escritora hace alusión en el colectivo de personas con retraso mental al "autoconcepto" tan difícil de definir y tan necesario para afrontar con éxito una etapa que, siendo distinta a veces, no se percibe como tal.

El cultivo del autoconcepto y de la reminiscencia puede llenar de contenido programas necesarios para aspirar a lo que el viejo psicólogo Skinner denominaba como "Disfrutar de la vejez". El autoconcepto es clave en su relación con el autocontrol tanto para proteger su sistema inmunológico como para el mundo de las relaciones sociales. Ahora que en el mundo se vive la psicosis de la seguridad, agudizada con la crisis del 11 de septiembre de 2001, se puede entender mejor esta referencia a lo íntimo y personal cuando hablamos de protegernos a nosotros mismos. De otra parte, el derecho a envejecer implica el reconocimiento de la identidad, de la propia historia, y para ello hay que cultivar programas de reminiscencias.

Si bien para la mayoría de personas sin discapacidad esta experiencia de envejecer es soportada, para la persona con retraso mental en ocasiones el ser adulto y ser, sobre todo, reconocido como tal frente a su familia, entorno asociativo o sociedad en general, puede ser un **logro**; de ahí la alusión al derecho a envejecer.

Uno de los problemas no pequeños que se les plantean a las personas con retraso mental que envejecen es el envejecimiento y

muerte de sus padres. La muerte es un destino difícil de asimilar y hay que tener presente que en su mayoría no existe la esperanza de un hijo que cuidar.

El tema del envejecimiento nos concierne a todos; todos lo experimentamos. Esto puede favorecer el acercamiento. "Todos sentimos el mismo pesar y miedo a envejecer; aunque hablamos de ello como de una plenitud (en alemán *Vollendung*), sólo nos fijamos en el end, nunca en el *voll*<sup>1</sup>.

Hay que ponerse a la tarea de prepararse a envejecer y envejecer afrontando la vida. Tanto el nuevo paradigma del retraso mental como el nuevo modelo de servicios comparten el interés por el ambiente como recurso fundamental. En la nueva definición se valoran las consideraciones ambientales por su importancia para fomentar el crecimiento y el desarrollo personal, el bienestar y la satisfacción de la persona. El ambiente que facilita esos aspectos es el "entorno saludable" en el que las personas pueden tener calidad de vida que siempre en nuestro caso es calidad de-bi-da.

Hay que ponerse a la tarea y una clave está en la formación del personal. Sin una perspectiva de visión del desarrollo a lo largo del ciclo vital será difícil desarrollar programas exitosos. Asimismo nada se puede y debe hacer sin contar con las personas protagonistas de la historia. El reconocimiento de la identidad y la consideración de adultos nos debe llevar a considerar siempre su opinión en la toma de decisiones.

El camino se hace al andar y van haciéndose pistas en alguna buena práctica y en la aplicación de programas exitosos tanto en la atención a personas con retraso mental como al colectivo de personas envejecidas.

---

<sup>1</sup> Bruckmüller, María. 1993. "El Envejecimiento y Deficiencia Mental". Siglo Cero, 140 y "Alter und geirtige behinderung". Madrid.

## **1. IDENTIFICACIÓN DENTRO DEL COLECTIVO DE PERSONAS CON RETRASO MENTAL QUE ENVEJECEN**

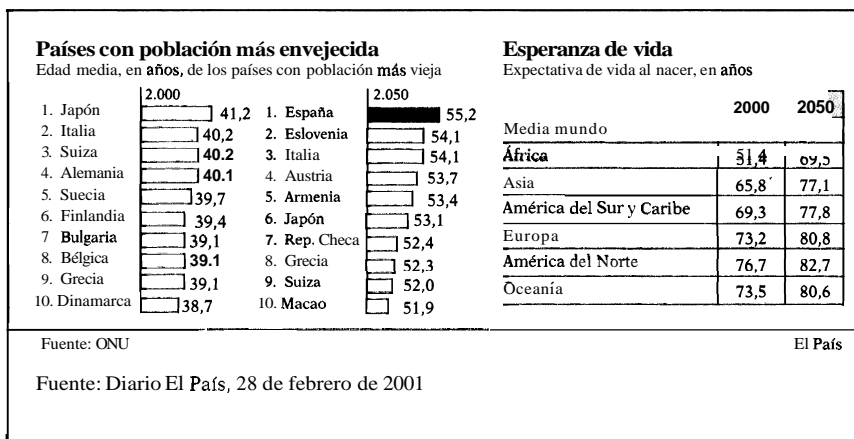
El curso de la vida de las personas con retraso mental presenta una paradójica y dramática particularidad, Llegan más tarde, si no a la adultez biológica sí desde luego a la mayoría de edad intelectual, cultural y social y, precisamente por ello, se habla de su condición como de un "retraso". Por otra parte, por el otro cabo de la vida, es decir por el final, resulta que envejecen antes, más deprisa que las demás personas. Muchos, a partir de los 45 años han entrado en procesos de envejecimiento que en la mayoría de la población no se dan hasta los 65/70 años.

La vida de la persona con retraso mental aparece, en consecuencia, bastante recortada también por el acortamiento en cuanto a duración cronológica; y ese acortamiento trae como consecuencia un peso relativamente mayor de las etapas primera y última: de la infancia y de la vejez.

Si el énfasis en la etapa intermedia que vamos a denominar adulta se pone en la autonomía teniendo presente la heterogeneidad del colectivo por la etiología, necesidades de apoyo en función de la salud, dependencia, estructura familiar...En la nueva etapa la amenaza será una dependencia cada vez mayor, y los apoyos estarán orientados a aminorar estos diversos grados de dependencia para llevar a cabo de la mejor manera las cuestiones básicas de la vida cotidiana. Conviene resaltar que los procesos de dependencia pueden ser retrasados en el tiempo y aminorados en la intensidad. La mayoría de las personas con deficiencia adultas, incluso de edad avanzada, pueden hacer frente, en cierto grado, a las tareas que supone la vida independiente, siempre y cuando se les ofrezcan buenas oportunidades para aprender durante la vida. Estos procesos suponen una estimulación continua, un entrenamiento constante y el mantenimiento de programas que han demostrado eficacia a lo largo de la vida adulta.

La mejora de las condiciones médicas y de salud ha alargado considerablemente la vida humana en general y la de las personas con deficiencia en particular. El incremento en la esperanza de vida dentro del colectivo es significativo.

**Gráfico 1**



Esta tendencia se va a mantener por eso cada vez cobra más fuerza con perfil propio, la figura del sujeto deficiente que envejece. Las familias y los profesionales cada vez muestran mayor interés en la búsqueda de soluciones idóneas para este grupo.

En este perfil propio ocurre una doble condición: la edad avanzada (franja extensa, de 40/50 en adelante) junto con los procesos biológicos aparejados a ella; y una limitación significativa en conductas adaptativas. En algunas circunstancias es determinante la edad, en otras sus limitaciones o la concurrencia de ambos elementos.

### Gráfico 2

Tasa de mortalidad para 5 años, específica de la edad (por 100): población holandesa y personas institucionalizadas con deficiencia mental grave/profunda (SD+, SD-, total)

edad	Población holandesa		Personas con deficiencia		
	N = 14.300.000 (1980-1981 - 1984-1985)		SD+ N = 3162	SD- N = 14558 1979-1983	Total N = 17720
0	0,83	) 0,32*	)10,80*	)27,78*	)25,61*
1-4	0,20	)			
5-9	0,12	)	1,56	7,16	6,38
10-14	0,11	)	2,95	5,34	4,95
15-19	0,23	)	2,28	3,12	2,97
20-24	0,29	)	1,92	3,55	3,19
25-29	0,30	)	3,70	2,85	3,03
30-34	0,36	)	1,52	2,87	2,59
35-39	0,53	)	2,23	2,71	2,63
40-44	0,85	)	6,60	3,92	4,39
45-49	1,45	)	7,92	5,86	6,22
50-54	2,49	)	14,08		5,34
55-59	4,06	)	31,75		9,55
60-64	6,55	)	55,00		10,49
65-69	10,62	)	50,00		15,02
70-74	16,84	)	50,00		29,90
75-79	26,23	)	50,00		27,42
80-84	38,90	)	50,00		31,14
85-89	55,03	)	100,00		36,35
90-94		)		100,00	36,36
95 +	100,00	)			100,00
		)			100,00

\* 0+4 Fuente: CBS, 1987

Fuente PIGG, 1979-1983

Esta tabla muestra varias diferencias de mortalidad entre la población holandesa, los residentes deficientes mentales en conjunto, los que padecen el síndrome de Down (SD+) y los que tienen algún otro diagnóstico etiológico (SD-).

Fuente: Compilación: Paulino Azúa, 1994. "Deficiencia Mental y Envejecimiento". Colección. Documentos 17/94. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

## o El proceso de envejecimiento: definición fuicional

La vejez es una nueva etapa en la vida humana. Nueva tanto desde el punto de vista social como desde el punto de vista indivi-

dual. Esta afirmación es más rotunda en la persona con retraso mental y para sus entornos más próximos: familia, profesionales y entidades prestadoras de servicios. Estamos ante una auténtica novedad. Esta novedad es la que motiva el interés por comprenderla.

La aparición de esta etapa de la vida humana ha ido en paralelo e incluso podríamos decir que ha sido consecuencia del incremento de la calidad de vida de toda la población.

Curiosamente el concepto tradicional de vejez sólo tiene connotaciones negativas. Así lo refleja el Diccionario de la Real Academia. Hoy en día esto está en revisión y ya se habla de un desarrollo continuo y se pone el énfasis en aspectos positivos.

La definición funcional apunta al caso individual. El envejecimiento no es el resultado del incremento de la edad cronológica sino el cambio en una serie de funciones sensoriales, motoras, cognitivas, personales y sociales del individuo.

La edad cronológica es un marcado social y legal muy sencillo que no siempre se corresponde con la realidad. Lo importante para evaluar el envejecimiento es el comportamiento del individuo y los cambios que acaecen. Definiendo funcionalmente la vejez y el envejecimiento individual estamos considerando de una forma equilibrada al individuo que envejece.

El colectivo de personas con retraso mental es heterogéneo. Sus necesidades de apoyo y la intensidad de los mismos varían y requieren adaptaciones individuales. Los cambios psicológicos son el resultado de la interacción de muchas influencias físicas, emocionales, sociales. Un entorno que ofrece estímulos y actividades saludables ayudará a impedir o retardar el desarrollo de la apatía y la inmovilidad. El aislamiento y el retraimiento alientan el deterioro y aminoran los intereses.

Lo habitual a esta edad es que los padres ya no sean capaces de proporcionar estimulación a sus hijos. De ahí la clave en desarro-

llar el autoconcepto. Al llegar a esta época, la mayoría de las personas con retraso mental deberán saber con claridad a donde "pertenecen" y el tipo de existencia que pueden esperar llevar durante el resto de sus vidas. Es clave tomar en cuenta su opinión.

Los efectos del envejecimiento variarán en función del estado sanitario general, de las disfunciones concretas y de la disponibilidad de apoyos más que de la edad cronológica. Asimismo contarán el entorno social y la calidad de atención. Una menor respuesta social o participación no son necesariamente signos de deterioro. Conviene hacer un análisis histórico para constatar las diferencias generacionales y esperar razonablemente un envejecimiento mejor en el futuro.

- **Peculiaridades del proceso de envejecimiento en las personas con retraso mental**

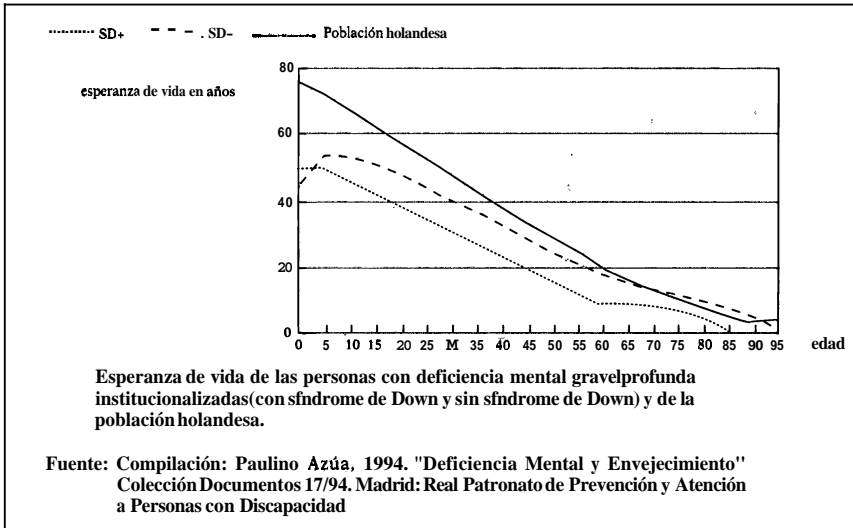
En gerontología es muy conocida la concepción de Birren (1959) que sugirió tres componentes de la vejez: la edad biológica, que es la capacidad de un individuo para sobrevivir, la edad psicológica, que consiste en las capacidades de adaptación de la persona, y la edad social, que es la extensión en la cual un individuo satisface los roles culturales y sociales esperados. Esta concepción es inaplicable al retraso mental puesto que la propia definición de conducta adaptativa incluye las limitaciones en la esfera psicológica-social.

Diversos autores especializados en retraso mental y envejecimiento optan por fijar una edad cronológica como referencia inicial del proceso de envejecimiento en el colectivo. Aunque se trate de una decisión discutible hay elementos que la justifican: el declinar en las capacidades conductuales en torno a los 50 años, la incidencia y el inicio más temprano de la enfermedad de Alzheimer entre personas con Síndrome Down y la duración promedio de vida más corta y una esperanza de vida menor que en la población en general. A esta conclusión se llega en el estudio que hizo un grupo mixto IMSERSO-FEAPS cuyas conclusiones se recogieron en una



monografía de Siglo Cero, en base a una muestra formada según señala el gráfico.

**Gráfico 3**



Conviene una vez más recalcar que no podemos hablar del proceso de envejecimiento como un proceso unitario, pues la heterogeneidad del colectivo hace que cada una de las tendencias apuntadas anteriormente se apliquen a determinados subgrupos. Hay variaciones en función de las intensidades de apoyo que se requieren y la expectativa de vida y el proceso de envejecimiento es muy diferente en aquellas personas con retraso mental de etiología orgánica y con déficits físicos asociados de aquellos que no tienen handicaps físicos añadidos.

Un aspecto clave es la salud tanto física como psíquica. La primera no muestra diferencias marcadas respecto a la población general. Las únicas excepciones se pueden situar en los problemas ortopédicos y los problemas respiratorios y de oído medio que afectan

tan especialmente a personas con handicaps físicos adicionales, movilidad pobre y retraso profundo.

Las dos principales alteraciones psicológicas relacionadas con la edad son la demencia y la depresión. En la población general se estima que los síntomas depresivos se encuentran en torno al 20% de personas de edad y la demencia se encuentra en torno al 5,8% de personas mayores de 65 años. Los ancianos con retraso mental muestran tasas más bajas de asistencia a servicios especializados siendo las posibles causas: la percepción y expectativa de desórdenes psiquiátricos por los cuidadores, la contención de problemas de conducta en ambientes institucionales y la carencia de consejos u orientaciones de compañeros para buscar tratamientos.

Algunas respuestas aberrantes que son representativas de alteraciones emocionales como las estereotipias y la conducta autopunitiva han sido vistas como típicas de las personas con deficiencia mental. Esta confusión se denomina *eclipse diagnóstico*. La hipótesis ha sido que el déficit intelectual es una característica tan sobresaliente del retraso mental que los trastornos emocionales que lo acompañan deben ser pasados por alto o atribuidos al daño intelectual.

Desde un punto de vista práctico es bueno insistir a los profesionales y familiares que tienen contacto directo con las personas ancianas con retraso mental para que consideren en primer lugar la posibilidad de un trastorno psicológico. El diagnóstico exclusivo del retraso mental puede estar oscureciendo otros diagnósticos que le acompañan. El diagnóstico dual o múltiple en el retraso mental no es tan infrecuente como parece.

Sea como fuere y sea cual sea la causa de este proceso, es un hecho que las capacidades físicas y los rendimientos psicológicos decrecen en la ancianidad. Esto es así también en las personas con retraso mental de forma anticipada, al igual que los problemas de conducta.

La demencia y la depresión en las personas retrasadas ancianas así como otros trastornos psicológicos frecuentes deben ser estu-

diados independientemente para conocer más acerca de sus manifestaciones y los posibles tratamientos. El primer signo consiste en un cambio de personalidad establecida o en el funcionamiento diario. Por este motivo, son las personas más cercanas (familiares, amigos o profesionales que trabajan directamente con ellas) quienes detectan inicialmente los problemas.

El funcionamiento intelectual de las personas con retraso mental avanza durante una gran parte de su ciclo vital. Excepto en aquellos casos en que existan condiciones orgánicas, el decremento en el funcionamiento intelectual solamente debe mostrarse en etapas tardías de la vida. He contado muchas veces la historia de Luis (67 años) con retraso severo y su evolución favorable en los últimos quince años en discriminación intelectual.

La medición de la conducta adaptativa es otra de las áreas de mayor preocupación. Los resultados obtenidos en la evaluación de la competencia social muestran también un avance a lo largo de toda la vida en áreas relevantes: autosuficiencia personal, autosuficiencia comunitaria y responsabilidad personal-social. Conviene mantener la misma cautela que en el caso de la evaluación de la inteligencia, pues los estudios igualmente son escasos, realizados con instrumentos criticables y aplicados casi exclusivamente a la población institucionalizada.

Hay otra serie de características en las personas ancianas con retraso mental que conviene conocer de cara a la planificación de servicios. Ahí están las peculiaridades biológicas. Aún hoy muchos piensan que la edad de las personas es la de sus arterias. En la vejez la síntesis de neurotransmisores se ve alterada. Comprendiendo aspectos de hipocampo, corteza cerebral y su relación con la memoria y el aprendizaje se tendrán las bases de comprensión para las personas con dificultad de aprender y recordar, y las similitudes que presentan en la infancia con la deficiencia mental y en la vejez con la demencia.

El envejecimiento en general es un proceso biológico, genética-

mente programado que se caracteriza por una serie de cambios somáticos y psíquicos que aparecen inexorablemente con el paso del tiempo y que afectan profundamente a la vida de la persona.

No creo que se pueda hablar de un modo específico del envejecimiento en la persona con retraso mental. Esta envejece de acuerdo con sus características físicas y psíquicas y en relación con su calidad de vida previa, de conformidad también con las complicaciones inherentes o dependientes de la causa que determine la deficiencia y de acuerdo con el grado de integración familiar y social.

En general se puede decir que el proceso de envejecimiento será tanto peor cuanto mayor sea la patología asociada: por ejemplo, un adulto con demencia severa, con parálisis cerebral que le ha condicionado una tetraparesia y crisis epilépticas, etc., tendrá sin duda durante la vejez una calidad peor que la persona con deficiencia mental que a lo largo de su vida ha tenido plena autonomía motora, y las tendencias médicas y asistenciales serán también durante los últimos años totalmente diferentes.

Cada uno tiene la vejez que paulatinamente ha ido preparando a lo largo de la vida. De ahí que la mejor manera de preparar la vejez sea vivir en plenitud cada etapa previa.

Algunos rasgos y aspectos médicos son peculiares en determinados grupos de personas con retraso mental. Así en las personas con Síndrome Down la enfermedad de Alzheimer, las cataratas y las alteraciones de tiroides van a ser tres de los procesos más significativos que pueden alterar su envejecimiento.

El subgrupo integrado por las personas con parálisis cerebral, debido a sus lesiones motoras desde el nacimiento o primera infancia, las alteraciones óseas, articulares y musculares van a ser muy significativas e intensas con los años. Las cifosis, escoliosis y cifoescoliosis van aumentando progresivamente condicionando una anatomía cada vez más desordenada. Como consecuencia de su inmovilidad total o parcial y de sus graves patologías de columna suelen ser problemáticas la actividad respiratoria y la nutricional.

De ahí que en ocasiones los ancianos con parálisis cerebral sean una población de riesgo.

En el caso de las personas con retraso mental ligero, sin otras patologías asociadas, en principio no hay ninguna razón para suponer que su proceso de envejecimiento sea sensiblemente diferente del de la población general y su esperanza de vida debe ser la de las demás personas con antecedentes socioeconómicos y culturales similares. En ellos hay que destacar la gran incidencia con los años de los problemas de conducta como la hiperactividad y la agresividad. Su tolerancia a la frustración es menor y sus desajustes al trabajo, o la familia y a la sociedad y su deterioro son más frecuentes que en la población general. Vivimos en una sociedad tremendamente competitiva que tiende a la marginación y al rechazo del más débil o del menos dotado.

Ahí está la paradoja, por ejemplo, de que en principio una persona no puede jubilarse antes de los 65 años, sin embargo, es un hecho evidente que muchas personas con retraso mental ligero, a partir de los 50 años presentan déficit de atención y afectividad incompatibles con una actividad laboral estable y ordenada.

Tras esta descripción de las peculiaridades en el proceso de envejecer es bueno recapitular:

**Retraso mental** significa un funcionamiento intelectual general notablemente por debajo del promedio, que existe junto con deficiencias de adaptación y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo.

**Anciano** es el individuo de edad avanzada que experimenta una disminución en su capacidad funcional debido a una pérdida progresiva de reservas fisiológicas y que desempeña roles sociales y culturales que le caracterizan como tal.

Al ligar ambos conceptos, el de retraso mental y el de anciano, al mismo tiempo hay que tener presente el concepto de **normalización**.

Los interrogantes abundan ¿en qué momento empieza la ancia-

nidad en las personas con retraso mental? { Qué parte se explica por la edad y que otra por la peculiaridad del retraso mental? {Cuál debe ser el proceso de intervención? {Cómo orientar la planificación de servicios?

Sin ánimo de dar respuestas esbozo algunos criterios:

- El proceso de envejecer es tan variable como en el resto de la población y siempre hay que contar con las diferencias individuales.
- Conviene clarificar en qué medida influyen en el proceso de envejecimiento de cada uno los problemas asociados a la propia deficiencia.
- Resulta difícil aplicar un criterio cronológico uniforme para identificar al colectivo.
- Hay disparidad a la hora de evaluar el contexto más idóneo que conlleve más calidad de vida y sea mejor predictor del comportamiento de este grupo.
- Es difícil saber si las personas con retraso mental tienen conciencia de que sus organismos cambian y de que se encuentran en una etapa nueva de su vida. Es posible que su autoconcepto sea un tanto incorrecto. Por tanto también la capacidad de crear mecanismos nuevos para adaptarse a la nueva situación estará menguada. El autocontrol será más escaso y habrá repercusiones en el sistema inmunológico.

En un afán de ir descubriendo las características de este proceso de envejecer se inscriben diversos estudios de campo. De manera orientativa se puede referenciar que las conclusiones generales de estos estudios apuntan a lo siguiente:

- Salvo en algunos síndromes, no existen sustanciales diferencias en cuanto a la forma de envejecer en la persona con retraso mental y la población.
- Se da un envejecimiento prematuro.

- Actualmente es más relevante el hecho de ser persona con retraso mental que ser viejo.
- El sexo no es determinante en el proceso de envejecimiento. Envejecen igual los hombres que las mujeres con deficiencia.
- En general, las personas mayores con retraso mental que viven en la comunidad tienen, más capacidad intelectual y física y un comportamiento más adecuado que las de la misma edad que viven en instituciones'.
- La necesidad y la provisión de Servicios Psiquiátricos disminuyen cuando aumentan la edad, de forma que los individuos retrasados mentales "ancianos-jóvenes" precisan más servicios que los "ancianos-viejos" (Janicki & Mac Eacheon, 1984).
- Pasan por experiencias similares a la población anciana en una edad anterior. Así se ven afectadas por incapacidad física, desequilibrio en la actividad mental e ingresos bajos y un reducido potencial de acceder a ellos; 'un sentimiento de abandono personal e indiferencia de la familia en una edad muy temprana, gran disponibilidad de tiempo libre y carencia de medios para emplearlo en algo.
- A pesar del envejecimiento precoz lo que subsiste de potencialidad unido a la tarea que realizan los profesionales y el entorno familiar pueden permitir una calidad de vida. Se puede mejorar constantemente el tiempo que queda por vivir.
- Las expectativas y lo que las supera, la esperanza, pueden movilizar nuevas fuerzas para que se reconozca entre otros derechos el de envejecer dignamente como paso previo a envejecer con calidad de vida.
- La mayoría por no decir la totalidad de las personas con retraso mental que están en proceso de envejecimiento en el amanecer del siglo XXI ni fueron a centros de integración ni han

causado derechos de jubilación como trabajadores de CEE no sabiendo lo que es una **carrera** normativa: pasos de la independencia a la dependencia, ni han constituido un hogar familiar propio. **Pero** quizás esto no sea así unas décadas más tarde. Conviene por tanto **esperar** y volver a analizarlo.

En palabras de Joan Escolar, en su Ponencia "Intervención acerca de la Jubilación" del Seminario de Oviedo 2000, el envejecimiento de la persona con retraso mental es un nuevo periodo no determinado por una edad cronológica ni por un hecho significativo que suponga un cambio radical en su vida o costumbres. Es un proceso lento que viene determinado por toda una serie de **síntomas** indicativos de una nueva realidad que despacio irá configurando, para unos un marco asistencial más intenso y para otros un reto para poder adecuar su vida a una situación de "jubilación" real con todos los apoyos necesarios para hacer de su vida diaria una alternativa llena de expectativas, ilusiones, de poder disfrutar realmente de su tiempo libre. De poder gozar de sus amigos, su familia, de su pareja, de su vivienda propia, practicar sus aficiones, viajar, poder hacer todo aquello que en su vida laboral no pudo realizar, sin prisas, sin horarios, sin estrés. Sin la presión de un "control" o sobreprotección mal entendidos.

El marco de la "jubilación" ha de suponer para el trabajador que termina su vida laboral activa una nueva etapa de su vida debidamente **diseñada** con su colaboración y con las garantías de un apoyo permanente pero "a distancia". Con unas prestaciones económicas justas y dignas.

Pero también hemos de advertir que la "vejez" de calidad no se improvisa. La calidad de vida dependerá en gran parte de su vida anterior. La vejez de las personas con retraso mental es un observatorio impresionante de los errores que todos hemos cometido en la educación de estas personas. Errores de profesionales, de familias, de las Administraciones, nunca de la persona con retraso mental. Menuda responsabilidad. Todo lo que sembramos en el presente lo recogeremos en el futuro.



Es una lástima que hayamos perdido datos y referencias, pues hasta ahora nuestros ancianos han envejecido o bien en Instituciones Psiquiátricas o Centros de beneficencia o en las propias familias, sin que ello hay generado estudios, análisis, descripción de situaciones. Sabemos que eran otros tiempos, pero había y hay profesionales que han "despreciado" un elemento importantísimo del que hoy no podemos disponer, y hemos de empezar de nuevo. Seamos positivos, nunca es tarde cuando llegan. Pero estemos alerta: el hoy no volverá.

## 2. ALGUNOS TESTIMONIOS DE LOS PROTAGONISTAS

Se trata de transcribir con fidelidad la espontaneidad de testimonios directos de quienes se encuentran dentro del grupo objeto de nuestra reflexión.

El contexto es el de la vida diaria. Las personas viven y trabajan en una comunidad inserta en el medio rural de Tierra de Campos en Castilla. Son hombres y mujeres que superan los 55 años. Clave ha sido la colaboración de la Educadora Eva del Río y otros profesionales para poder completar esta aportación con estas frases que rezuman vida<sup>2</sup>:

- No soy muy vieja pero ahora me canso más. *Sagrario, 58 años.*
- Antes hacia las labores en casa y ahora tengo más actividades que me gustan. *Sagrario, 58 años.*

---

<sup>2</sup> Completar esta visión con el Encuentro sobre Autoimagen que se condensa en la Reunión Nacional de Palencia 1990. Ver publicación en bibliografía: Ramos E y Equipo. (1991) "El Futuro de los Deficientes Mentales para envejecen". Valladolid: Colección FECLAPS / Fundación Centro San Cebrián.

- Como ahora tengo la tensión muy alta no puedo comer como antes. *Juana, 75 años.*
- Cuando voy a casa tampoco me quedo mirando. *Celestino, 65 años.*
- Cuando me jubile no quiero hacer nada. *Celestino, 65 años.*
- Me gustaría vivir solo. Ya me las arreglaría yo. *Celestino, 65 años.*
- Lo importante es que tenga salud. *Sagrario, 58 años.*
- No puedo hacer lo mismo de antes, lo hago peor y me canso antes. *Carmen, 61 años.*
- Yo ya estoy fijo aquí, para toda la vida, hasta que me muera. ¿Tú también? *José Manuel, 65 años.*
- Me encuentro más a gusto y más satisfecho. *Filomeno, 63 años.*
- Todavía puedo correr y hacer gimnasia. *Filomeno, 63 años.*
- Si muero de repente me llevas a enterrar a Nava del Rey (su pueblo). Dice riendo *José Manuel, 65 años.*
- Me gustaría vivir solo con los compañeros que me caen bien. *Carmen, 61 años.*

La casa me gusta limpiarla yo, y me gustaría hacerme la comida. *Carmen, 61 años.*

Si tuviera madre no estaría aquí. *Carmen, 61 años.*

- Antes iba corriendo a la ermita, ahora nada eso. Y cada vez menos. *Antonio, 64 años.*
- Cuando estoy de vacaciones tengo ganas de venirme porque aqui estoy entretenida con los amigos y compañeros. *Candelas, 66 años.*
- Estoy peor porque ando despacio. *Nieves, 61 años.*

- Me gusta hacer cosas con los jubilados del pueblo. *Filomeno, 63 años.*
- Antes vivía solo, comía los garbanzos duros y fríos, estaba abandonado. Así que ahora vivo como un rey. *Filomeno, 63 años.*
- Yo soy igual que antes. Todavía no soy muy mayor. *Samuel, 59 años.*



### 3. DATOS ESTADÍSTICOS – SOCIODEMOGRAFÍA. “CADA VEZ SOMOS MÁS LOS VIEJOS”

Si observamos la evolución demográfica de España, y esta situación es similar en el resto de países occidentales, la constante es la verificación de que el número de personas mayores crece porcen-

tualmente y parece que así va a seguir, al menos hasta la mitad del siglo XXI. De la misma manera, esto tendrá reflejo en el colectivo de personas con retraso mental.

**Gráfico 4**

<b>EVOLUCIÓN DEMOGRÁFICA, ESPAÑA 1998-2050</b>						
	<b>1998</b>	<b>2000</b>	<b>2010</b>	<b>2020</b>	<b>2025</b>	<b>2050</b>
Mujeres 0-15	3.235.098	3.103.051	3.054.207	3.077.266	2.854.911	2.646.536
Mujeres 16-64	13.385.839	13.417.380	13.395.421	13.053.967	12.933.337	10.839.378
Mujeres 65+	3.743.249	3.900.457	4.280.358	4.740.728	5.142.943	6.851.633
Mujeres 70+	2.642.313	2.787.054	3.244.779	3.557.969	6.768.865	5.490.261
Varones 0-15	3.423.070	3.283.410	3.212.409	3.228.641	2.996.499	2.784.687
Varones 16-64	13.374.916	13.419.567	13.422.733	13.037.368	12.850.234	10.768.298
Varones 65+	2.690.481	2.817.464	3.095.217	3.494.961	3.795.772	5.225.448
Varones 70+	1.740.418	1.853.795	2.179.341	2.440.016	2.597.304	3.971.515
TOTAL 0-15	6.658.168	6.386.490	6.266.616	6.305.927	5.851.410	5.431.223
TOTAL 16-64	26.760.755	26.836.947	26.818.154	26.121.335	25.783.571	21.607.676
TOTAL 65+	6.433.730	6.717.921	7.375.575	8.235.689	8.938.715	12.077.081
TOTAL 70+	4.382.731	4.640.849	5.424.120	5.997.985	6.384.169	9.461.776
<b>TOTAL</b>	<b>39.852.652</b>	<b>39.941.358</b>	<b>40.460.346</b>	<b>40.662.951</b>	<b>40.573.696</b>	<b>39.115.980</b>
§ Sobre población de 16-64 años (%)						
0-15	24,9	23,8	23,4	24,1	22,7	25,1
65+	24,0	25,0	27,5	31,5	34,7	55,9
§ sobre población de 16-69 años (%)						
70+	15,2	16,1	18,9	21,2	22,5	39,1
§ sobre total población (%)						
0-15	16,7	16,0	15,5	15,5	14,4	13,9
16-64	67,2	67,2	66,3	64,2	63,6	55,2
65+	16,1	16,8	18,2	20,2	22,0	30,9
70+	11,0	11,6	13,4	14,6	15,7	24,2

Fuente Cálculos de Juan F Gimeno a partir de datos facilitadospor J A Fernández Cordón

**Fuente: Diario El País, 4 de febrero de 2001.**

Hoy día contamos con dos grandes referentes que nos permiten establecer algunas relaciones y apuntar tendencias de futuro. Uno es la "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalía" de 1987 y otra la recién publicada "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud", de 1999.

En 1987 de una población total de 38.341.138, las personas con discapacidad eran 5.743.291, que representaba el 14,97% siendo el grupo de 65 y más años de 5.146.425, que representaba el 13,42%, de entre los cuales 2.895.407 eran personas con discapacidad.

## Gráfico 5

ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y MINUSVALÍAS (Síntesis)		DISTRIBUCIÓN DE PERSONAS POR GRUPOS DE EDAD		DISTRIBUCIÓN DE VARIABLES POR CLASES		OBSERVACIONES																		
Grupos de edad	Población total	Población afectada	Población afectada	CLASES	Población afectada																			
<p><b>ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y MINUSVALÍAS (Síntesis)</b>                      Ficha de la encuesta: Autor: Instituto Nacional de Estadística                      Fuente de las variables: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS                      Muestra: 75. W viviendas (unas 27.0. W personas)                      Procedimiento: entrevistas por agentes especializados                      Fechas de recogida de datos: febrero y marzo de 1986</p>																								
<p><b>VARIABLES ESTUDIADAS</b></p>																								
<p><b>DISCAPACIDAD:</b>                      Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano".</p>	<p><b>DEFICIENCIA</b>                      "Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica".</p>	<p>La encuesta adopta la convención de que solo las personas con discapacidades manifiestas son registrables como sujetos con deficiencias. En el informe de la encuesta se entiende, por ello, el número de personas con deficiencias es equivalente al de personas con discapacidad, es decir, un 14,97% del total.</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;">Grupos de edad</th> <th style="text-align: center;">Población total</th> <th style="text-align: center;">Población afectada</th> <th style="text-align: center;">%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">TOTAL</td> <td style="text-align: right;">38.341.130</td> <td style="text-align: right;">5.898</td> <td style="text-align: right;">14,97%</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Menores de 6 años</td> <td style="text-align: right;">2.338.048</td> <td style="text-align: right;">1.846</td> <td style="text-align: right;">7,94%</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">De 6 a 64 años</td> <td style="text-align: right;">30.856.653</td> <td style="text-align: right;">3.948</td> <td style="text-align: right;">12,8%</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">65 años y más</td> <td style="text-align: right;">5.146.425</td> <td style="text-align: right;">56,25%</td> <td style="text-align: right;">1,07%</td> </tr> </tbody> </table>	Grupos de edad	Población total	Población afectada	%	TOTAL	38.341.130	5.898	14,97%	Menores de 6 años	2.338.048	1.846	7,94%	De 6 a 64 años	30.856.653	3.948	12,8%	65 años y más	5.146.425	56,25%	1,07%	<p><b>NOTA:</b>                      De acuerdo con las decisiones metodológicas desarrolladas anteriormente la cifra de personas con discapacidades (igual a la de personas con deficiencias) no coincide con el número total de discapacitados y menos aún con el de deficiencias. Esto viene motivado por dos hechos: en primer lugar, una persona puede tener más de una deficiencia y en segundo término, cada deficiencia puede provocar más de una discapacidad".</p>
Grupos de edad	Población total	Población afectada	%																					
TOTAL	38.341.130	5.898	14,97%																					
Menores de 6 años	2.338.048	1.846	7,94%																					
De 6 a 64 años	30.856.653	3.948	12,8%																					
65 años y más	5.146.425	56,25%	1,07%																					
<p><b>MINUSVALÍA</b>                      "Dentro de la experiencia de la salud, minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales)".</p>	<p><b>CLASES DE DEFICIENCIAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>PSÍQUICAS 117</li> <li>SENSORIALES 452</li> <li>FÍSICAS 910</li> <li>MIXTAS 0,07</li> <li>NINGUNA EN ESPECIAL 3,11</li> </ul>	<p><b>NOTA:</b>                      La diferencia entre el porcentaje del total de la población y la suma de los relativos a las distintas clases de minusvalías, debe respectivamente a circunstancias análogas a las mencionadas en la distribución equivalente relativa a las deficiencias.</p>																						

Al detallar la Encuesta de 1987 las personas de 65 y más años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad, se señalaba por retraso mental 9.424 discriminando en profundo y severo: 1.368; medio: 5.040 y ligero: 3.017 siendo a su vez el desglose en la misma categoría el siguiente, por grupos de edad:

	65/69	70/74	75/79	80/84	85 y sig.
Profundo y severo	530	460	378	—	—
Medio	2.640	795	1.042	563	—
Ligero	1.065	1.045	340	424	142

Por sexos, los varones de 65 y más años eran 3.217 y las mujeres 6.207.

Conviene tener presente que el retraso mental aparece englobado dentro del grupo Psíquicos junto a enfermedades mentales y otras y que en el epígrafe de mixtas aparece la parálisis cerebral con una población total de 65 y más años de 7.240 personas.


La Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud es una gran operación estadística en forma de macroencuesta (79.000 viviendas y 220.000 personas aproximadamente).


## Gráfico 6


### DISCAPACITADOS Y DEFICIENCIAS EN ESPAÑA

#### ■ Personas discapacitadas

Número y % en su grupo de edad.

Menores de seis años  
49.577  2,24%

Entre 6 y 64 años  
1.405.992  4,59%

De 65 y más años  
2.072.652  32,21%






#### ■ Por edades

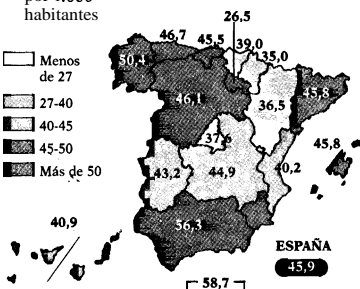
Tasa por 1 000 habitantes

Hombres	Total	Mujeres
<b>76,60</b>		<b>102,67</b>
21,71	Menos de 6 años	23,21
17,80	De 6 a 16 años	16,25
33,53	De 17 a 44 años	25,42
89,10	De 45 a 64 años	198,67
246,93	De 65 a 84 años	1322,51
591,641	De 85 años y más	1656,58

#### ■ POR COMUNIDADES

Tasa  
por 1.000  
habitantes

-  Menos de 27
-  27-40
-  40-45
-  45-50
-  Más de 50



#### ■ SEGÚN LA CAUSA

En %

En gris la principal causa de la deficiencia

Tipo de defici.	Embarazo y parto	Accidente	Enfermedad	Otras causas	No consta
Mental	42,70	4,36	27,30	15,48	10,16
Visual	25,83	16,91	44,95	11,57	0,74
Del oído	16,85	8,20	58,61	14,94	1,41
Osteoarticular	7,66	23,41	59,13	9,54	0,25
Del sit. nervioso	22,68	14,46	48,34	13,48	1,04

Fuente: INE

EL PAÍS

Fuente: Diario El País, 20 de enero de 2001

Está orientada a cubrir las necesidades de información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento de la población y el estado, de salud de la población residente en España.

**Gráfico 7**

**1. Personas con discapacidades según grupos de edad y sexo**

	Total Cifras absolutas	Total Cifras relativas	Varones	Mujeres
<b>TOTAL</b>	<b>3.528.221</b>	<b>100,00</b>	<b>1.472.970</b>	<b>2.022.251</b>
<b>Menos de 6 años</b>	49.577	1,41	24.723	24.853
<b>De 6 a 15 años</b>	68.284	1,94	36.060	32.224
De 6 a 9 años	29.782	0,84	15.363	14.420
10 a 15 años	38.502	1,09	20.697	17.804
<b>De 16 a 44 años</b>	<b>519.495</b>	<b>14,72</b>	<b>298.726</b>	<b>220.769</b>
16 a 19 años	44.290	1,26	28.058	16.232
20 a 24 años	59.048	1,67	36.385	22.663
25 a 29 años	78.275	2,22	48.578	29.697
30 a 34 años	107.631	30,5	64.514	43.117
35 a 39 años	115.171	3,26	60.029	55.142
40 a 44 años	115.080	3,26	61.162	53.918
<b>De 45 a 64 años</b>	<b>818.213</b>	<b>23,19</b>	<b>379.652</b>	<b>438.561</b>
45 a 49 años	135.075	3,83	66.311	68.764
50 a 54 años	170.834	4,84	74.872	95.962
55 a 59 años	210.962	5,98	96.639	114.323
60 a 64 años	301.342	8,54	141.830	159.512
<b>De 65 y más años</b>	<b>2.072.652</b>	<b>58,74</b>	<b>733.809</b>	<b>1.338.843</b>
65 a 69 años	386.338	10,95	161.083	225.255
70 a 74 años	457.269	12,96	168.643	288.626
75 a 79 años	476.926	13,52	172.670	304.256
80 a 84 años	370.701	10,51	120.382	250.319
85 y más años	381.418	10,81	111.031	270.388

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

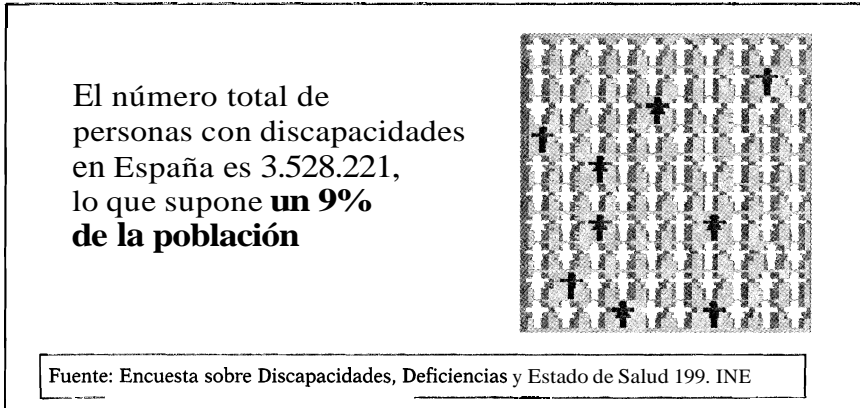
El tema de la dependencia se concentra especialmente en las personas mayores como consecuencia del proceso de envejecimiento de la población y se incide especialmente en los aspectos más determinantes de la dependencia, como son las ayudas de otra persona, las características de los cuidadores y el grado de severidad de las discapacidades.

El número total de personas con discapacidades en España es de **3.528.221** lo que supone un 9% de la población. Quizás una aclaración de este número tan sensiblemente inferior a los datos de **1986**



es que aquí se toma en cuenta la percepción del propio sujeto. Se han cuantificado las discapacidades percibidas por la población.

**Gráfico 8**



Las discapacidades son las consecuencias de las deficiencias desde el punto de vista del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos a nivel de las personas.

Las deficiencias hacen referencia a las anomalías de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema cualquiera que sea su causa; en principio las deficiencias representan trastornos al nivel de órgano.

El número total de personas con **65 años y más años** con discapacidades es de **2.072.652**, lo que supone el **32,21%** de la población en ese grupo de edad que asciende a **6.434.524** y representa el **16%** de la población total en España.

**Gráfico 9**

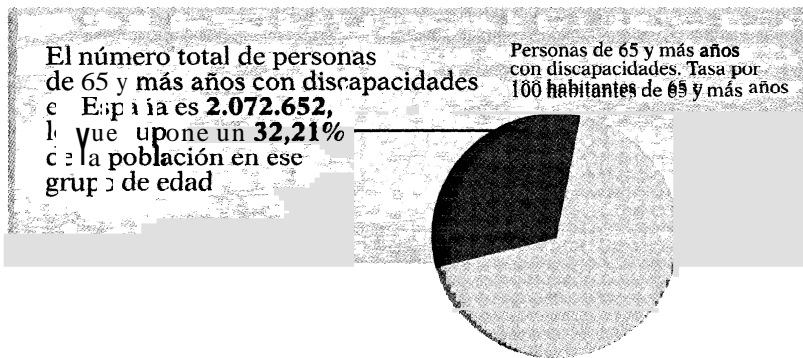
**9. Personas de 65 y más años con discapacidades según los grupos de discapacidades .**

	Personas con discapacidades	Tasa por 1.000 habitantes de 65 y más años
<b>TOTAL</b>	<b>2.072.652</b>	<b>322,11</b>
Ver	697.778	108,44
Oír	665.479	103,42
Comunicarse	180.264	28,02
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	335.426	52,13
Desplazarse	809.383	125,79
Utilizar brazos y manos	644.887	100,22
Desplazarse fuera del hogar	1.352.194	210,15
Cuidar de sí mismo	561.830	87,31
Realizar las tareas de hogar	984.881	153,06
Relacionarse con otras personas	338.519	52,61

NOTA: Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.  
Fuente: Revisión de las Proyecciones de Población en base al Censo de Población de 1991, a 15 de mayo 1999

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

**Gráfico 10**



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

Casi el 70% de las personas mayores con discapacidades tienen dificultades para realizar las actividades de la vida diaria. Para 967.713 personas, la dificultad es grave. Las actividades de la vida diaria consideradas son: realizar cambios de las posiciones del cuerpo, levantarse, acostarse, desplazarse dentro del hogar, deambular sin medio de transporte, asearse, controlar las necesidades, vestirse, comer y beber, cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los miembros de la familia.

**Gráfico 11**

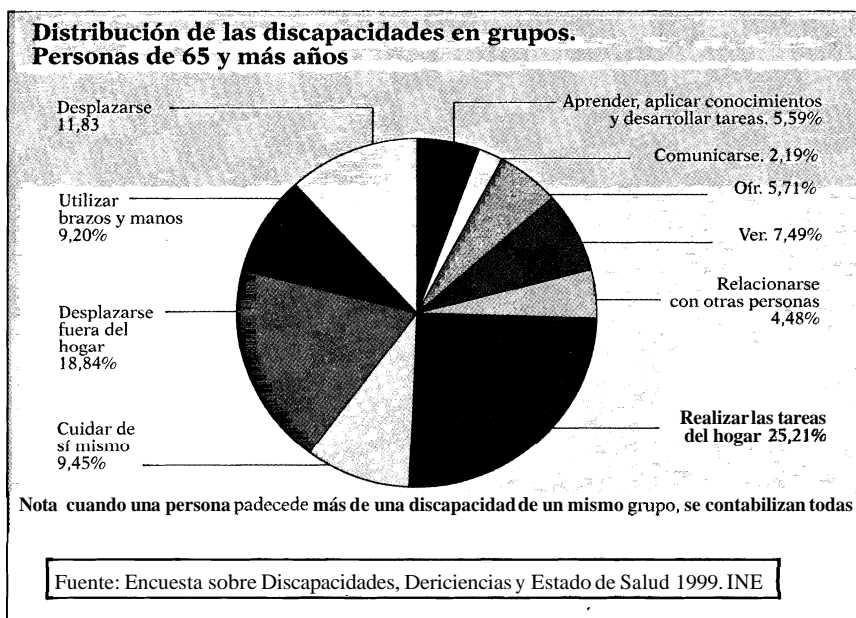
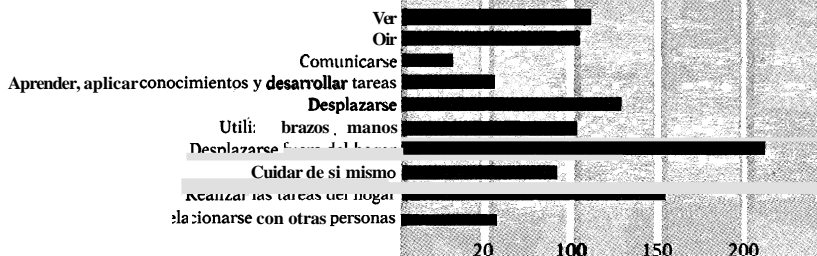


Gráfico 12

**Personas de 65 y más años con discapacidades según los grupos de discapacidades. Tasa pr 1.000 habitantes de 65 y más años**



Nota: Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencia\* y Estado de Salud 1999. INE.

Gráfico 13

**10. Personas de 65 y más años con discapacidades para las actividades de la vida diaria según el máximo grado de severidad**

Severidad	Personas con discapacidades	100	200	300	400	500
TOTAL	1.423.962					
Discapacidad moderada	425.049					
Discapacidad severa	479.870					
Discapacidad total	487.843					
No consta	31.199					

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

El total de personas con discapacidad mayores de 65 años asciende a 2.072.652 cifra que sigue siendo inferior a los datos de la encuesta de 1986 identificándose el tipo de deficiencia de retraso mental 5.391 siendo retraso mental profundo y severo: 1.242, moderado 2.036, y leve y límite 2.113.

**Gráfico 14**

**11. Personas de 65 y más años con discapacidades por Comunidades Autónomas**

	<b>Población total de 65 y más años</b>	<b>Personas con discapacidades</b>	<b>Tasa por 1.000 habitantes de 65 y más años</b>
<b>TOTAL</b>	<b>6.434.524</b>	<b>2.072.652</b>	<b>322,11</b>
Andalucía	985.946	388.837	394,38
Aragón	240.635	64.548	268,24
Asturias (Principado de)	212.760	63.776	299,75
Baleares (Illes)	114.364	29.684	259,55
Canarias	190.607	51.891	272,24
Cantabria	94.342	29.748	315,32
Castilla y León	512.714	191.087	372,70
Castilla-La Mancha	317.647	107.881	339,62
Cataluña	1.033.387	339.553	328,58
Comunidad Valenciana	625.404	187.954	300,53
Extremadura	188.044	67.189	357,30
Galicia	520.028	168.620	324,25
Madrid (Comunidad de)	751.468	197.804	263,22
Murcia (Región de)	154.600	62.558	404,90
Navarra (Comunidad Foral de)	90.789	26.124	287,75
País Vasco	337.296	80.693	239,24
Rioja (La)	48.441	8.877	183,25
Ceuta y Melilla	16.152	5.831	360,99

Fuente: Revisión de las Proyecciones de Población en base al Censo de Población de 1991, a 15 de mayo de 1999

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

.Gráfico 15

**12. personas de 65 y más años con discapacidades según el tipo de deficiencia que las ha originado**

	Personas con discapacidades	Tasa por 1,000 habitantes de 65 y más años
<b>TOTAL</b>	<b>2.072.652</b>	<b>322,11</b>
Deficiencias mentales	227.542	35,36
Retraso madurativo	0	0,00
Retraso mental profundo y severo	1.242	0,19
Retraso mental moderado	2.036	0,32
Retraso mental leve y límite	2.113	0,33
Demencias	127.406	19,80
Otros trastornos mentales	95.599	14,86
Deficiencias visuales	567.961	88,27
Ceguera total	33.386	5,19
Mala visión	536.191	83,33
Deficiencias del oído	542.219	84,27
Sordera prelocutiva	2.168	0,34
Sordera postlocutiva	39.705	6,17
Mala audición	496.909	77,23
Trastornos del equilibrio	8.028	1,25
Deficiencias de lenguaje habla y voz	31.733	4,93
Mudez (no por sordera)	2.591	0,40
Habla difícil o incomprensible	29.142	4,63
Deficiencias osteoarticulares	767.413	117,71
Cabeza	1.369	0,21
Columna vertebral	275.753	42,86
Extremidades superiores	172.419	26,80
Extremidades inferiores	451.766	70,21
Deficiencias del sistema nervioso	168.330	26,16
Parálisis de una extremidad superior	9.150	1,42
Parálisis de una extremidad inferior	12.717	1,98
Paraplejía	9.003	1,40
Tetraplejía	5.375	0,84
Trastornos de la coordinación de movimientos	83.988	13,05
Otras deficiencias del sistema nervioso	59.431	9,24
Deficiencias viscerales	208.715	32,44
Aparato respiratorio	39.262	6,10
Aparato cardiovascular	96.467	14,99
Aparato digestivo	11.388	1,77
Aparato genitourinario	20.626	3,21
Sistema endocrino-metabólico	44.969	6,99
Sistema hematopoyético y sistema inmunitario	4.658	0,72
Otras deficiencias	474.703	73,77
Piel	1.637	0,25
Deficiencias múltiples	456.786	70,99
Deficiencias no clasificadas en otra parte	18.178	2,83
No consta	47.493	7,36

Nota: Una misma persona puede estar en más de una categoría de deficiencia

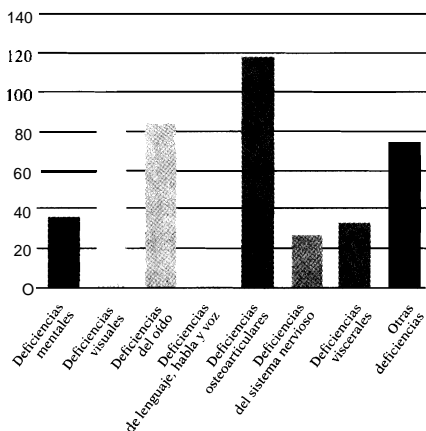
Fuente: Revisión de las Proyecciones de Población en base al Censo de Población de 1991, a 15 de mayo de 1999

**Iuz;** Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 INE

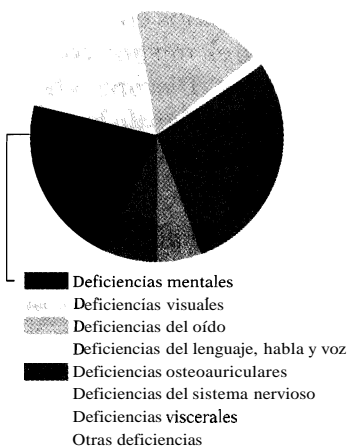
**Gráfico 16**

**Personas de 65 y más años con discapacidades según el tipo de deficiencia que las ha originado. Tasa por 1.000 habitantes de 65 y más años**

Nota: Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad



**Distribución de las deficiencias en grandes grupos. Personas de 65 y más años**



Fuente. Revisión de las Proyecciones de Población en base al Censo de Población de 1991, a 15 de mayo de 1999

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

Curiosamente los datos absolutos no se corresponden con la expectativa de incremento en la población con retraso mental en este grupo de edad. Habrá que ver los resultados definitivos y buscar quizás en el origen y metodología de la macroencuesta la razón de algo que la obvia señala como incremento y que las instituciones dedicadas al sector constatan en el día a día, lo que lleva a reorientar los servicios.

Otra fuente para conocer las características de los ciudadanos que han sido reconocidos como minusválidos es la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. Aquí el sistema de recogida

de datos es a partir de los expedientes de valoración que comprenden solamente a quienes, voluntariamente han solicitado la valoración de su grado de minusvalía. Abarca desde 1970 hasta mediados de 1999. En 1991 se implantó una nueva forma de clasificación respondiendo al tipo de información demandada y adecuándose a los datos contenidos en los dictámenes de valoración. El concepto deficiencia es el mismo con el que la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías define el primer nivel de consecuencias de la enfermedad si bien ha tenido que adaptar la estructura de las OMS a la información contenida en los dictámenes.

Esta fuente al hacer relaciones con la población general emplea los datos del Padrón de 1996 y al referirse a la población minusválida hace referencia a su propia base de datos IMSERSO, 1999. La estructura por edades de la población declarada minusválida es la siguiente:

0-14	87.125
15-34	254.484
35-64	594.618
65 y más	319.571
<b>TOTAL</b>	<b>1.255.798</b>

Vemos que el porcentual de mayores de 65 años en el colectivo es del 25% siendo este un porcentual muy superior al que este grupo de edad representa en la población general que es del 16%. De forma general se puede decir que la población de minusválidos tiene sus características propias desde las perspectivas demográficas, que no son equiparables a las que serían propias de un censo.

Al considerar que esta población no es un grupo homogéneo en cuanto a grado de minusvalía se observa una proporción relativamente baja en los extremos: leve y muy grave, y alta en los grupos intermedios: moderado y grave.



Leve, menos de 33%	160.937	11%
Moderado, entre 33-64%	588.861	41 - 42%
Grave entre 65-74%	385.085	28%
Muy grave, más de 75%	280.375	19%
<b>TOTAL</b>	<b>1.415.258</b>	<b>100%</b>

En este estudio es importante resaltar la incidencia de la edad en el colectivo incluido dentro del tipo "retraso mental" donde los porcentuales se presentan diametralmente opuestos al resto, pasando de ser un 27% entre los niños, un 48% entre los jóvenes y un 23% en la edad adulta y prácticamente insignificantes en el colectivo de los mayores. La misma fuente aclara (desde mi punto de vista de forma un tanto difusa e imprecisa) como posible causa la aparición y detección temprana de este tipo de deficiencia, así como la gran importancia de la intervención precoz para ayudar al desarrollo de todas las capacidades del niño y su integración educativa-laboral.

Lo que está claro es que en función de qué fuente se maneje se puede hacer una proyección u otra. Indudablemente habrá que trabajar bastante los datos de la última encuesta sobre Discapacidades, Deficiencia y Estado de Salud de 1999.

En relación con la base de datos, me quedo con una de sus conclusiones al analizar la tipología de la deficiencia: "La edad es también un factor de discriminación y de selección". Igualmente de verdadero interés son los datos de la siguiente tabla, en los que se disecciona la base de datos que se compone de 1.415.258 registros correspondientes a personas que han solicitado la valoración de minusvalía, siendo las que superan el 33% un total de 1.255.798. Es de mucho interés para analizar causas, concurrencias y etiología, así como la distribución geográfica.

## Gráfico 17

### Capítulo II. DEFICIENCIA Y POBLACIÓN

**TABLAS 2.1.**  
**Población española, Padrón 1996**

	Hombres	Mujeres	Total	Razón h./m.
Total nacional (1996)	19.399.548	20.269.844	39.669.392	96
Porcentaje	49%	51%	100%	

Fuente: Datos del Padrón de 1996. Elaboración propia.

**TABLAS 2.1.1.**  
**Población incluida en la Base de Datos**

	Hombres	Mujeres	Total	Razón h./m.
Población incluida en la base de datos	659.304	755.954	1.415.258	87
Porcentaje	47%	53%	100%	

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. IMSERSO 1999. Elaboración propia.

**TABLAS 2.1.2.**  
**Población minusválida en la Base de Datos**

	Hombres	Mujeres	Total	Razón h./m.
Personas cuyo grado de minusvalía es $\geq 33\%$	528.378	673.420	1.255.798	86
Porcentaje	46,38%	53,62%	100,00%	

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. IMSERSO 1999. Elaboración propia.

A falta de análisis en mayor profundidad, siguen siendo válidos los cálculos de tamaño de la población de personas mayores con retraso mental, que van del 0,5 al 3% de la población total. Una proyección razonable es la propuesta de Janicki de 4 de cada 1.000 ancianos.

Algún estudio americano demuestra que una cuarta parte de la población registrada de personas con retraso mental está compuesta por ancianos de 60 y más años. De este grupo, el 50% son ancianos jóvenes de 60 a 74 años; un 32% ancianos medios, de 75 a 84 años, y un 18% ancianos viejos de más de 85 años. Quizás esta situación pueda replicarse en España; los abundantes estudios de proyección que encontramos en muchos servicios de asociaciones en Francia se echan en falta en nuestro país. Ellos indudablemente ayudarán a orientar la planificación de los mismos y a una adecuada programación.

Las características de estas personas son al mismo tiempo similares y diferentes de la población anciana general. Las semejanzas están en los campos del envejecimiento físico general, los ajustes a los cambios del organismo y las consiguientes necesidades de servicios. Las diferencias son el resultado directo de haber sufrido el retraso toda la vida. No obstante, las diferencias dependen igualmente de la etiología y el tipo de retraso mental.

El término envejecimiento corresponde a un período de la vida en el que una persona, en sus actividades, sufre cambios asociados a la edad, que reflejan diferentes orientaciones y papeles como adulto. Estamos ante el "tiempo funcional" de cada uno. Se puede experimentar una "crisis vital". ¿La tienen las personas con retraso mental? Ahí está el socorrido autoconcepto, tan difícil de evaluar.

En este enfoque ha primado el modelo de decadencia más que el de desarrollo a lo largo del ciclo vital, como postulan las actuales corrientes.

#### 4. ESPERANZA DE VIDA

El número de personas con retraso mental ancianas aumenta en la misma proporción que el de las demás personas ancianas de la población. Al igual que en la población general, también las mujeres con retraso mental tienen más larga vida, siendo en las últimas etapas más, a pesar de que la tasa de masculinidad en el retraso mental es siempre mayor.

Los cálculos de tamaño de la población de personas mayores con retraso mental van del 0,5% al 3% de la población total. Una proyección razonable, ya mencionada antes, es la propuesta de Janicki de 4 de cada 1.000 ancianos.

La esperanza de vida de la persona con retraso mental ha aumentado de manera sustancial en las últimas décadas. Sin embargo, sigue siendo menor que la de las personas sin retraso mental. Son quizás los avances médicos como la terapia con antibióticos, el tratamiento de las infecciones y los procedimientos más avanzados de cirugía cardiovascular correctora los que han ampliado la esperanza de vida de las personas con retraso mental.

La esperanza de vida es una medida importante para comparar las pautas de la mortalidad entre dos o más poblaciones. La esperanza de vida propia a la edad es el número adicional de años que puede esperarse que viva una persona de una determinada edad<sup>3</sup>.

En síntesis, el estudio aludido confirma los resultados de otras investigaciones que concluyen que la esperanza de vida de las personas con retraso mental ha aumentado considerablemente, aunque sigue siendo menor que la del resto de población. Hoy, la esperanza de vida en España a los 65 años se sitúa en 16 y 19'8 años

---

<sup>3</sup> Maaskant, MA y otros. "Envejecimiento y Deficiencia Mental. Datos epidemiológicos". Maasstricht (Holanda): Universidad de Limburgo. (Pág. 193 a 215)

para varones y mujeres, respectivamente (1995). Ha aumentado desde 1900, aunque no en la misma proporción que la vida media; se han ganado 7 y 10'6 años respectivamente (Informe 2000. Las Personas Mayores en España. Volumen 2).

Un indicador complementario de la longevidad es el de "supervivencia". A principios de siglo sólo uno de cada cuatro españoles nacidos alcanzaban la vejez; ahora ese porcentaje se sitúa en el 85'2% (79'3 y 91'1 para varones y mujeres respectivamente). Si esto es así, y de forma similar en el colectivo de personas con retraso mental, hay que prever desde muchos años antes el ingente número de personas que demandarán servicios y precisarán ayudas al llegar a la vejez. La longevidad tendrá un efecto sobre el tipo de enfermedad y los gastos asociados. Aumentará sin duda la demanda de servicios de atención. Se precisará el uso de equipamientos y servicios de cuidados en la misma extensión que crece la esperanza de vida.

## **5. IMPLICACIONES**

Cada vez más, es preciso contar con estudios longitudinales y llevar a cabo investigaciones aplicadas por equipos multiprofesionales. Está claro que al aumentar la longevidad, cada vez es mayor el número de personas con retraso mental que llega a la vejez. En la estimación que hace Janicki siguiendo su método, esta cifra oscila entre 13.878 y 23.792 de personas mayores de 65 años con retraso mental. Si la línea divisoria, como postulan los actuales estudios, la situamos en 50 años, las cifras anteriores se doblan y es razonable esperar que el porcentaje aumente a medida que envejecen generaciones sucesivas. Todo lo anterior lleva a una sensibilización sobre las necesidades de servicios vistas tanto desde una perspectiva de toda la población como desde una perspectiva individual.

A la espera de datos más exactos, un medio de calcular las implicaciones del aumento de longevidad es el de la siguiente fórmula epidemiológica:

$$P = I \times D: \quad (\text{Prevalencia} = \text{Incidencia} \times \text{Duración})$$

En la cual:  $I$  = Ingresos en un año

$D$  = Longevidad.

Así, si la esperanza de vida aumenta el 10% las plazas subirían igual y, por ende, o se limitan las admisiones y crecen las listas de espera o se crean nuevas plazas y el coste sube sensiblemente. Actuales prospectivas hablan de que la población anciana con retraso mental mayor de 50 años se verá incrementada en 15 años un 30%. Por otra parte, la longevidad llevará a incrementar el número de años de estancia y se limitarán las listas de espera.

Sin afán de ser exhaustivos es fácil advertir lo siguiente:

A nivel individual las personas con retraso mental mayores desarrollan enfermedades crónicas y pierden también aptitudes, y eso conlleva necesidades de más ayudas técnicas y aparatos: gafas, audífonos, sillas de ruedas, camas especiales, adaptaciones arquitectónicas para la accesibilidad, ascensores, pasamanos, baños geriátricos y mayor dotación de personal de enfermería con formación específica y entrenamiento en gerontología y geriatría.

También la mayor longevidad tiene repercusiones en las familias. La responsabilidad se prolonga y la tensión, tanto física como emocional, son cargas muy pesadas.

El aumento de la longevidad y sus implicaciones proporciona a los planificadores, a los profesionales y a los investigadores una dimensión extra interesante en el cuidado de las personas con retraso mental.

## **6. DEPENDENCIA: RESPONSABILIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS<sup>4</sup>**

Dependencia es la incapacidad para llevar acabo las actividades de la vida diaria de forma autónoma.

Dentro de este movimiento hay que inscribir la necesidad de atención del colectivo con discapacidad intelectual y en particular de aquellos que están en proceso de envejecimiento o envejecidos, puesto que la autonomía cada vez está más amenazada. La magnitud de este fenómeno es proporcional a la longevidad.

El planteamiento de cara a la respuesta idónea hoy en occidente se resume así: "no se puede dejar totalmente al mercado ni al Estado el problema de la dependencia".

El sector público ha desarrollado una red de residencias y establece ayudas domiciliarias así como contrata con el sector privado para ambos tipos de servicios; la magnitud precisa del gasto público en este ámbito es difícil de conocer con precisión por los múltiples organismos que intervienen. En el libro coordinado por González Cabrero *"La protección social de la dependencia"* (1999). Madrid: IMSERSO, se hacen proyecciones y cuantificaciones porcentuales.

El sector privado está desarrollando múltiples iniciativas empresariales para ambos tipos de atención.

---

<sup>4</sup> Ibern, Pere y López Casanovas. "El País". 31 de julio de 2001

**Gráfico 18**

<b>Oferta de plazas residenciales para mayores de 65 años</b>									
AÑO 1998	POBLACIÓN TOTAL	MÁS DE 65 AÑOS		PLAZAS TITULARIDAD PÚBLICA		PLAZAS TITULARIDAD PRIVADA		PLAZAS TITULARIDAD PRIVADA	
		POBLAC.	%	CENTROS	PLAZAS	%	CENTROS	PLAZAS	%
Andalucía	7.228.056	979.572	13,55	160	8.824	30,49	488	20.115	69,51
Aragón	1.177.886	245.115	20,81	32	3.017	31,28	174	6.628	68,72
Asturias	1.070.779	215.928	20,17	20	2.188	38,34	86	3.519	61,66
Baleares	740.823	110.440	14,91	22	2.027	61,84	20	1.251	38,16
Canarias	1.561.991	172.331	11,03	19	1.487	41,90	41	2.062	58,10
Cantabria	524.722	93.231	17,77	3	514	15,22	37	2.863	84,78
Castilla-La Mancha	1.662.877	308.983	18,58	162	4.772	30,67	180	30.785	69,33
Castilla y León	2.483.921	518.783	20,89	72	7.425	31,41	309	16.173	68,42
Cataluña	6.164.149	1.033.969	16,77	113	6.407	18,58	716	28.074	81,42
C. Valenciana	3.976.605	603.143	15,17	56	4.317	31,78	187	9.268	68,22
Extremadura	1.062.565	187.078	17,61	33	2.035	46,71	38	2.322	53,29
Galicia	2.700.328	501.941	18,59	17	1.912	26,93	57	5.175	72,90
Madrid	5.148.439	721.029	14,00	46	7.269	42,95	316	9.654	57,05
Murcia	1.091.084	150.000	13,75	14	1.400	42,23	26	1.915	57,77
Navarra	527.918	91.147	17,27	20	962	24,67	43	2.937	75,33
País Vasco	2.006.612	331.557	16,04	45	3.148	34,74	93	5.913	65,26
La Rioja	265.487	51.437	19,37	5	641	29,76	19	1.513	70,24
Ceuta y Melilla	150.031	14.709	9,80	2	148	42,29	2	202	57,71
<b>TOTAL</b>	<b>39.604.273</b>	<b>6.330.373</b>	<b>15,98</b>	<b>841</b>	<b>58.493</b>	<b>30,97</b>	<b>2.832</b>	<b>130.369</b>	<b>69,03</b>

<b>POBLACIÓN, PLAZAS Y RATIOS DEL PLAN GERONTOLÓGICO</b>					
	MÁS DE 65 AÑOS		NÚMERO DE PLAZAS	RATIO	DIFERENCIAL 4,5
1998	4.961.456	██████████	106.488	2,15	-116.778
1994	5.761.767	██████████	163.338	2,83	-95.942
1998	6.330.373	██████████	188.862	2,98	-96.005

Fuente: Oficina del Defensor del Pueblo. Informe sobre la sociedad española de geriatría y gerontología El País

Fuente: Diario El País, 18 de octubre de 2000

El sector asociativo o sin ánimo de lucro desarrolló tímidamente algunos programas de ayuda a domicilio, siendo más generalizados los servicios de atención en centros de día para mayores y recientemente se están planteando proyectos de servicios residenciales específicos para la atención a personas con retraso mental ancianas.

Los expertos coinciden en señalar que el sector está atomizado y que es necesaria una reconversión. Si al problema de tamaño se añade el de calidad, la respuesta se hace más compleja.



El cómo se financia esto es aún un enigma. Una estimación hecha por el American Council of Live Insurers señalaba que es preciso un ahorro anual de 11.675.000 ptas. desde los 45 años para acumular una financiación que cubriera los costes asociados con la dependencia, mientras que una prima de seguro para una prestación equivalente anual implicaría tan sólo 80.000 ptas./año. El seguro parece ser mejor solución, pero la percepción del riesgo como lejano disuade la contratación.

El caso alemán es paradigmático en lo que se refiere a cuando el Estado diseña un mecanismo de seguro social para cubrir la dependencia. Inició en 1995 una cobertura efectiva mediante un seguro de dependencia con una contribución del 17% del salario. Cinco años después el sistema es deficitario pues son mayores los gastos por atención a la dependencia que los ingresos.

Todo ello parece corroborar que una solución mixta es buena, lo que equivale a decir que se requiere responsabilidad individual y familiar y al mismo tiempo intervención del Estado. Los criterios son fundamentalmente dos: equidad y eficiencia<sup>5</sup>. Eficiencia en la cobertura del riesgo y en la prestación del servicio y que todos tengan la misma oportunidad de acceso ante la misma necesidad. La realidad del envejecimiento y la dependencia impone nuevos retos y la sociedad precisa buscar soluciones junto al Estado.

## **7. DESAFÍOS**

Lo expuesto anteriormente acerca de los hechos y consecuencias del proceso de envejecimiento plantea a la sociedad una serie de desafíos y retos.

---

<sup>5</sup> Knapp, Martín. (1990) "La Economía de los Servicios Sociales". Versión española: Esteve Rimbau. Escola Univ. De Treball Social, Layat del Livre, S.A. Barcelona: Euge

El papel de las asociaciones y entidades, prestadoras de servicios, o no, cuya misión es la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias es clave a la hora de movilizar a la sociedad de un estado de bienestar en crisis para dar respuestas adecuadas en pro de la **calidad de vida** ya apuntada.

Apostando por una concepción basada en la psicología del desarrollo del ciclo vital que habla de un proceso a lo largo de toda la vida, vale la pena entrar a diseñar servicios para personas con retraso mental en situación de envejecimiento, puesto que así se puede incidir positivamente en su conducta adaptativa, y a través de un entrenamiento adecuado favorecer experiencias que incrementen el disfrute de la vida de forma amplia.

Personalmente colocaría la meta en la "vida independiente", apostando por conseguir paradójicamente en esta etapa cotas de autonomía, entendiendo el término en relación con el conjunto de medidas ideadas para permitir que una persona consiga un estilo de vida lo más equivalente posible a la de los demás miembros de la sociedad. Esto significa trabajar mucho en programas de prevención, con la perspectiva, siempre, de que cualquiera que sea el deterioro, se pueda lograr un progreso.

Las propuestas de actuación siempre deben nacer de una valoración de la realidad, por lo que convendrá hacer prospecciones demográficas para tomar conciencia de la problemática que se avecina y así poderla afrontar adecuadamente sin prisas y pausas. Otro referente de éxito será tener en cuenta los programas de intervención exitosos, tanto en el colectivo de personas con retraso mental como los que se están aplicando en las personas mayores. En general, los programas intentarán cubrir las funciones de atender y asistir a la vez que prevenir, curar y rehabilitar. Sin ánimo de agotar los diversos servicios, habrá que prestar atención especial a los de habitabilidad, asistencia continuada y de apoyo (emocional y psicológico), servicios médicos y de enfermería; atención lúdica y ocupacional; apoyo social y administrativo; apoyos técnicos; también cuidar la accesibilidad y todo lo relacionado con las condiciones ético-jurídicas.

Con todo esto, las organizaciones reivindicarán propuestas de actuación que pasarán por los servicios de atención domiciliaria, la organización de servicios de vivienda en distintas modalidades sin descartar la vida padre/madre con hijo/hija (con generaciones envejecidas), centros de día específicos sin descartar sedes de servicios para los ancianos y los discapacitados, sin obviar el problema de las personas mayores con retraso mental que comparten servicios con los ancianos en general y que a tenor de su carrera histórica no son producto de una época de integración escolar ni social en general.

En todo caso, no conviene esgrimir respuestas únicas, sino sugerir alternativas diversas en las que el afán de encontrar las claves de la felicidad personal no deje dormir la creatividad.

No conviene atemorizarse ante los desafíos. Nuestra población no padece una incidencia de enfermedad mayor que la población general, y con los datos actuales hay menor índice de demencia.

No faltan razones para la esperanza, y los caminos se hacen al andar. En la propuesta de esta reflexión que hace FEAPS no puede faltar el camino de la experiencia recorrida, que brevemente intentaré exponer sin afán de ejemplificar.

## **8. PLANIFICANDO SERVICIOS - ACTUACIONES**

En la Toma de Posición de la Liga Internacional acerca de las Personas Deficientes Mentales Ancianas se identificaban una serie de necesidades para llevar una vida satisfactoria o, en palabras de Skinner, para disfrutar de la vejez:

- El reconocimiento de su identidad personal desarrollada a lo largo de sus vidas.
- Ámbito para una acción independiente y para la libre elección al máximo de sus posibilidades y de su situación personal.

- Interacción social de la familia y más allá de ella: tener amigos, intervenir en la vida de sus vecinos y de su comunidad más amplia, establecer y mantener nuevas relaciones.
- Oportunidades para disfrutar de determinadas actividades con otros y ellos solos.
- La seguridad de contar con su intimidad, las posesiones personales y la opción en la organización de su entorno personal.

Conclusión: Las familias no pueden hacer esto solas y tienen derecho a esperar la ayuda y el apoyo de la comunidad para desarrollar todas sus posibilidades, fomentar y permitir el máximo de independencia y disfrutar de una vejez satisfactoria.

De diagnosticar la situación se confirma: "cuando coinciden varias condiciones minusvalidantes es más probable que las personas sufran el rechazo y la discriminación, algo que ha sido correctamente llamado 'el doble compromiso' ". Los efectos son particularmente desgraciados para los que no pueden hablar fácilmente por sí mismos. En consecuencia, los servicios deben:

- Asegurar una vida estable.
- Evitar el traslado de su medio a un ambiente nuevo, desconocido y amenazador.
- Proporcionar una atención sanitaria preventiva y rehabilitativa que evite el aumento de la incapacidad y de la dependencia.
- Facilitar una gama completa de hogares especiales, salir cuando el alojamiento y el cuidado puedan integrarse con los de los ancianos restantes de modo satisfactorio.

## **9. EXPERIENCIAS FEAPS: SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN**

En coherencia con los planteamientos de la Liga Internacional en la que el Movimiento FEAPS ha participado activamente se han

promovido desde inicios de la década de los ochenta acciones dirigidas a promover la reflexión y en pro de orientar adecuadamente las soluciones a esta necesidad emergente. Las reflexiones de los simposios de 1987 y 1993 realizados con el auspicio del Real Patronato son un buen ejemplo.

Se participa en un equipo de trabajo que promueve el IMSERSO llevando a cabo un trabajo de campo mediante una muestra suficientemente representativa, orientada a conocer las características y peculiaridades de este colectivo. Las síntesis de este trabajo se recogen en un monográfico del Siglo Cero.

Otro ámbito de actuación en esta línea ha sido la promoción de reuniones y acciones formativas. Así se pueden reseñar desde Jornadas en el País Vasco y Lérida hasta las últimas de Valencia casi en las puertas del año 2000. En la misma línea se inscribe la Reunión Nacional acerca del "Futuro de los Deficientes Mentales que envejecen" celebrada en Palencia en 1990 y el Simposio que tiene lugar en Oviedo con la misma temática el año 2000.

### • **Programas y Acciones**

De forma somera hay que insistir de nuevo en la celebración de cursos y encuestas acerca de esta temática y la organización de charlas, conferencias y mesas redondas en las que han participado directivos, familias, profesionales, voluntarios, responsables de administración y público en general.

Con el apoyo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del 0'5% IRPF se llevaron a cabo durante unos años Programas de Ayuda a Domicilio para Personas con Retraso Mental mayores de 45 años, que ha sido la cifra convenida como divisoria dentro del sector para el colectivo que denominamos en proceso de envejecimiento. Y en los últimos años, el Programa de Adultos Solos, así como el de Desventaja Social, que en algunos territorios se están volcando hacia la problemática que presentan las personas envejecidas.

## • **Buenas Prácticas y Proyectos Europeos**

Además de estar participando en Foros Europeos que comprenden los diversos aspectos en la vida de las personas con retraso mental, también de las mayores, FEAPS participa en la experiencia Europea ITERUM<sup>6</sup>, cuyos objetivos, además de compartir experiencias, son promover vías comunes en las directrices comunitarias. En esta experiencia participan diversas entidades dedicadas a la atención de personas con retraso mental y con inquietudes acerca de su futuro con socios de Francia (Universidad de Marsella) e Italia (Cooperativas).

También FEAPS está participando a través de algunos socios en la RED INTER, aportando la experiencia de las Fundaciones Tutelares y la red de viviendas para mayores que promueve en el medio rural la Fundación Centro San Cebrián, miembro de FEAPS Castilla y León.

## • **Propuesta de Programas**

El curso de la vida es uno, pero las respuestas son diversas en la heterogeneidad del movimiento asociativo. El nuevo paradigma está orientando las respuestas que, en el colectivo de personas mayores, habrán de incidir en los siguientes frentes:

- Atención en servicios especializados de viviendas, coexistiendo con programas de apoyo domiciliario y alternativos de convivencia con personas mayores sin retraso mental.
- Servicios de respiro y tele-asistencia.
- Programas que fomentan la socialización y la comunicación en contrapunto a la tendencia al aislamiento y retraimiento.

---

<sup>6</sup> Véase el artículo sobre el proyecto ITERUM publicado en este mismo volumen. Nota de la editora.

- Rentabilizar costes, ya que la dependencia cada vez mayor llevará a servicios más costosos y será clave la eficiencia en la gestión.
- Programas de entrenamiento físico con rehabilitación y también entrenamiento cognitivo.
- Protección jurídica y económica.
- Cultivo de aspectos que tienen que ver con la espiritualidad y afrontar el duelo.
- Programas de prevención para retardar el proceso de envejecimiento. Aquí se inscribe el cultivo del autoconcepto como elemento clave de autocontrol y el cultivo de la reminiscencia en la toma de conciencia de su propia historia.
- Programas de salud y atención médica, procurando evitar el eclipse diagnóstico y siendo diligentes en la observación de los cambios cotidianos. Es probable la incidencia de problemas de conducta y la atención psiquiátrica que originan.
- Programas de ocio, dando contenido desde la "preparación a la jubilación" hasta acciones lúdicas y de enriquecimiento personal.
- Formación y especialización del personal cuidando los aspectos de ética y los propios de la nueva etapa en el ciclo vital.
- Programas de "Envejecer juntos", en caso de que la madre sobreviva y hay que evitar la separación en estos momentos.
- El reconocimiento de la identidad y propia historia serán los pilares para el cultivo de habilidades de autodirección.

Es clave a la hora de programar y planificar orientarse por unos criterios éticos y principios de actuación para con las personas discapacitadas psíquicas envejecidas.

- Respeto a la historia personal.

- Reconocimiento inherente a la dignidad de una persona mayor.
- Abordar sistemáticamente las carencias que vayan apareciendo.
- Apostar por el principio de que todo es 'prevenible' y 'entrenable'.

## **10. PROPUESTAS AL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON RETRASO MENTAL**

Aunque de manera general se han hecho propuestas teniendo en cuenta fundamentalmente a la persona y orientadas a la práctica del movimiento asociativo, quizás ayude a clarificar precisando algunas en distintos ámbitos.

### • **Administraciones**

Dotación suficiente dentro de la llamada protección social a la dependencia. Estando como está universalizado el sistema sanitario y de pensiones ha de protegerse la protección, el riesgo de dependencia y las necesidades sociales que ello genera. Esto, que es válido para la población en general con retraso mental, es urgente en el grupo de mayores.

Aún teniendo en cuenta las dificultades que entraña fijar una edad, habría que apostar de forma orientativa por los 50 años como referencia para orientar la población en:

- Centros Especiales de Empleo o empresas de inserción laboral de personas con retraso mental, así como para tener derecho a respuestas en alojamientos y protección económica en general. Los contratos a tiempo parcial pueden ser una buena opción.



- Ampliación a este colectivo de servicios básicos como ayuda a domicilio y tele-asistencia.
- Prestaciones económicas que compensen la dependencia.

### • **Servicio de Atención**

Iniciar programas de reorientación diferenciando roles en relación con los que se vienen prestando, de forma que se dé un procedimiento gradual y paulatino hacia materias y roles acordes con la edad y las largas circunstancias.

Aquí cabe la pre-jubilación o la desactivación de actividades ocupacionales o el cambio de orientación en otros tipos de actividades asistenciales y/o de terapia ocupacional en centros de día.

Apuesta por programas orientados a la salud, al ocio y compromiso en la implementación de ayuda técnica y la apuesta por la accesibilidad en todos los frentes.

### • **Ámbito Profesional**

La apuesta por la formación continua y fomento de la creatividad e innovación; es importante la investigación aplicada y el compartir experiencias y buenas prácticas.

La capacitación en aspectos técnicos de geriatría y gerontología deben compensarse con formación en valores y cultivo de principios de ética.

### • **Familias**

Además del apoyo emocional y el fomento del servicio de respiro, deben ser sujetos de atención en distintos ámbitos: formación, intercambio, desarrollo de roles adoptivos, medidas fiscales de desgravación, orientación familiar para prácticas de tutela y el apoyo psico-social en aspectos puntuales y momentos de crisis.

De manera genérica, sería un voluntariado básico de ahí la importancia de ampliar esta misión originaria de los padres a la familia más amplia, desarrollando roles adoptivos y trabajando con hermanos, sobrinos, y otros miembros.

Conviene fomentar el voluntariado extendiéndolo también a la gente mayor como sujeto y objeto de esta intervención, así como la bondad de conectar al Movimiento Asociativo FEAPS con el Movimiento de Personas Mayores en general.

### • **Prejubilación**

Entre los casos de bajo rendimiento y conflictividad hay que señalar:

1. Deterioro psico-físico por envejecimiento prematuro.
2. Aparición de nuevas discapacidades asociadas, fruto de la evolución de enfermedades anteriores.
3. Sobrevaloración de capacidades de trabajo de todos los agentes de inserción laboral.

El trabajo es producto de la salud física y mental y no necesariamente a la inversa. Trabajar es terapéutico, pero no siempre el trabajo genera salud.

Los esfuerzos del movimiento asociativo y otras entidades se centran en permitir que la población pasiva de los llamados diferentes entren en el mercado. Tras la inserción se produce al final una aceleración del deterioro. Este deterioro es prematuro en el envejecimiento dándose los síntomas a partir de 40 años en las personas con retraso mental. Estos síntomas son, entre otros, las modificaciones en la personalidad y en la conducta. Así mismo se dan pérdidas de las capacidades intelectuales (memoria, atención, capacidad de juicio, pensamientos abstractos y otras funciones superiores). Están ante un momento de involución y los dispositivos de integración socio-laboral entran en crisis. Es importante

tomar conciencia de esto por parte de los profesionales a la hora de determinar la aptitud del trabajador con retraso mental en proceso de envejecimiento.

Teniendo presente las exigencias del trabajo productivo, si fallan aspectos clave la persona necesita un **apoyo mayor** como es el que ofrecen otra serie de servicios ocupacionales prelaborales: centros de día, centros ocupacionales propiamente dicho, en los que las actividades están más controladas en el sujeto y su bienestar; el tiempo de trabajo es menor y las actividades no tienen la carga de obligatoriedad pudiendo aumentarse o reducirse en función de la situación personal.

En síntesis conviene crear el **mecanismo apropiado** de jubilación que no resulte traumática para la persona y que no suponga quebranto para la **estructura de empleo** que le ha facilitado la inserción laboral. No hay que perder la perspectiva: la integración laboral es un modo de integración social pero no el único. Los puestos de trabajo en el centro especial o la empresa ordinaria se deben reservar para las personas en condiciones psico-físicas de trabajo.

Las dudas asaltan: si es difícil llegar en condiciones laborales a los 65 años y posiblemente más difícil cotizar 35 años ¿qué ayuda o pensión va a disfrutar el trabajador con retraso mental? Sena bueno poder acceder a una prejubilación y dirimir quién la concede, con qué criterio y en qué cuantía.

Me parecen interesantes las observaciones que hace Joan Escobar<sup>7</sup> en su ponencia en el Seminario de Oviedo cuando apuesta por modificar la legislación vigente respecto a la jubilación de los trabajadores con retraso mental en un centro especial pudiendo cambiar a contratar a bajo rendimiento, tiempo parcial o contar con mayor bonificación. Así mismo se debería poder compatibilizar diferentes pensiones que garanticen a la persona un nivel de vida

---

<sup>7</sup> Véase en este mismo libro la ponencia citada. Nota de la editora.

digno. Para dictaminar esta situación convendría contar con un equipo de valoración multiprofesional y con servicios de apoyo suficientes.

- **La Ayuda a Domicilio y un centro de día de referencia**

Sin entrar a detallar lo que es un Servicio de Ayuda a Domicilio actualmente con una implantación generalizada y casi 20 años de historia para las personas mayores en general, sí conviene advertir que el colectivo de personas con retraso mental precisa algunas peculiaridades.

- En su mayoría estas personas están solas ya que sobreviven a los padres y nunca tuvieron hijos y esposos/a.
- Un buen número está ubicado en el medio rural donde funcionan redes de apoyo informales pero con desventajas en cuanto a utilización de recursos generales o sociales.
- Es un servicio que difícilmente va a ser demandado por el usuario porque en la mayoría de los casos no son conscientes de sus necesidades y, por supuesto, desconocen los recursos existentes.
- Sobre todo se trata de un programa dirigido básicamente a paliar situaciones de aislamiento, soledad, fomentando la relación con el entorno, el ocio y la vida social, y favoreciendo la adquisición de habilidades de la vida diaria a través de programas de entrenamiento: las actividades de tipo doméstico ocupan un lugar secundario, no se prima tanto realizar labores de hogar cuanto enseñarles e implicarles en su realización.

Un buen complemento es contar con un Centro de Recursos en el que, a modo de ejemplo, se cuenten con los siguientes servicios:

1. Intercambio cultural: favorecer la convivencia y relación con otros ancianos sin retraso mental de la comunidad. Taller de

comunicación, biblioteca, periódicos, revistas, taller de teatro, baile.

2. Intercambio generacional: favorecer la relación, apoyo, ayuda mutua entre mayores y adolescentes. Aula de informática: correo electrónico, Internet.
3. Fisioterapia/relajación/estimulación multisensorial: sala Snoezelen/gimnasia de mantenimiento l piscina.
4. Terapia emocional:
  - Grupos de autoayuda
  - Preparación para afrontar acontecimientos estresantes: duelo, dolor físico, tristeza...
  - Peluquería
  - Enfermería
5. Ocio cultural:
  - Recordatorio de juegos tradicionales autóctonos y populares.
  - Visualización de películas antiguas (cine mudo).
  - Dramatizaciones, cuenta historias, reminiscencias, recuerdos.
  - Visitas a monumentos, iglesias, pueblos de procedencia y comunidad autónoma.
6. Aula de Tercera Edad: temas de actualidad (Euro)
7. Taller de senderismo (organización de rutas sencillas y cortas por los alrededores).
8. Taller de compra y cocina.
9. Taller de naturaleza y medio ambiente.

- **Podemos envejecer juntos: pros y contras**<sup>8</sup>

La cuestión de fondo es: ¿Conviene reunir en el mismo lugar de atención a personas cuyas historias de vida comportan trayectorias muy variadas, incluso si la necesidad de atención presenta similitudes?

De partida, hay que señalar que una diferencia está en la edad de entrada en las residencias de ancianos: las personas con retraso mental lo hacen a los 60 años y las personas ancianas hacia los 85 años.

La cohabitación pone en evidencia la carga de exclusión, **discapacidad**. Las personas con retraso mental pueden desear convivir con el resto, realizar una integración hasta la vejez, a condición de que ésta no sea una nueva ocasión de exclusión por ello.

La verdad es que las realidades de ambos grupos no son homogéneas y lo que más pesa son las trayectorias diversas engendradas a lo largo de la historia.

Para analizar el planteamiento de fondo convendrá tener en cuenta la heterogeneidad de centros residenciales tanto en el origen como en la trayectoria y en la configuración de los mismos.

Para ejemplificar esto se pueden observar distintos modelos de cohabitación.

- La hostelera: la persona con discapacidad tiene una habitación donde hacer la comida y la vida en otra parte.
- "Activa" de tipo profesional. Colabora en tareas auxiliares a modo de un enclave laboral.
- "Afectiva": alguien especialmente querido y/o protegido por un grupo de personas.

---

<sup>8</sup> **Rothkegel, Patrick**: "Presentación de Estudios sobre la acogida conjunta". Estudio de la Fundación de Francia.

ERN, Michael. Redes de Servicios para los Ancianos y Discapacitados. Universidad de Colonia. Alemania

- "En grupo": vienen varios de otra institución y tienen contactos esporádicos con otros residentes.
- "Aislacionistas": algunas personas se aíslan y parecen no tener ninguna relación con otras ya sea dentro como fuera del centro.

El Estudio de la fundación de Francia constata una paradoja: mientras que una persona con retraso mental está en una relación asimétrica con las otras (en el sentido de que tiene más sinceridad de las otras que las otras de ella), en la residencia de ancianos ocurre al contrario, lo cual viene a ser un factor determinante para la integración del colectivo.

Quizás lo mejor es defender una variedad de respuestas para el envejecimiento de las personas con retraso mental y la cohabitación no constituye más que un aspecto más de ésta variedad.

**Gráfico 19**

<b>VENTAJAS E INCONVENIENTES DE LA COHABITACION PARA LAS PERSONAS CON RETRASO MENTAL ENVEJECIDAS</b>	
<b>VENTAJAS</b>	<b>INCONVENIENTES</b>
Reducción del aislamiento	Corte brutal con el antiguo medio de vida
Ritmo de vida más lento mejor adaptado a sus dificultades de integración en el medio normal.	Ambiente menos estimulante que en el establecimiento especializado
Desarrollo de la autonomía	Riesgo de rechazo
Aprecio por parte de los profesionales por su voluntad de cooperación y participación.	Cohabitación con personas de mucha mayor edad. Desarrollo de la angustia de envejecer y morir
Beneficio de las mismas libertades que las personas normales.	
Desarrollo de relaciones afectivas con las personas de mayor edad	

Fuente: Fundación de Francia para la red de consultores en gerontología (Patrick Rothkegel)

Sin embargo, los centros diurnos en opinión de Michael Ern<sup>9</sup> no consiguen preparar situaciones de convivencia adecuada. Esto se debe en parte a los orígenes de estos servicios especializados: discapacitados y ancianos. Durante mucho tiempo, esta separación y diferenciación ha sido considerada como resultado de una especificación consciente de la evolución del servicio.

La realidad actual es que en el servicio de personas con discapacidad cada vez se da en una mayor frecuencia los problemas del envejecimiento y de la vejez en personas de edad avanzada con discapacidades de desarrollo.

Se postula la conveniencia de hacer centros diversos como enlace postulado que al aumentar la edad y el fondo de incapacidad serán más importantes las formas institucionalizadas de servicios diurnos a favor del anciano. Las personas más frágiles tienden a quedar excluidas. Los primeros pasos deben darse creando "centros para el enlace con proyectos individuales".

La experiencia alemana es limitada, pero los tímidos pasos pioneros en la integración del anciano con discapacidades de desarrollo junto con otros que presentan problemas surgidos en los últimos años de la vida parece que han tenido éxito, si bien necesitan una notable dosis de poder innovador.

Conviene no olvidar los problemas económicos que supone el esfuerzo ya que en general las opciones políticas eluden soluciones caras.

A veces, también los obstáculos resultan del respectivo pensamiento sistemático de las instituciones de asistencia a impedidos por ancianos, que también tienen su origen en las distintas vías de financiación.

Algunas personas ancianas muestran en ocasiones un comportamiento disciplinario, frente a personas con discapacidad enveje-

---

<sup>9</sup> Op. Cit.



cidas como consecuencia de su lenguaje, formación y comportamientos.

## **11. A MODO DE CONCLUSIÓN**

En 1993, Rosemary Rinder<sup>10</sup> señalaba que la Encuesta del INCE de 1989 afirmaba que en España 30.000 personas con disminución intelectual superaban los 45 años, y que esta cifra podría duplicarse en los próximos diez años. La necesidad de planificar apremiaba.

Han pasado esos diez años, tenemos nuevas encuestas, y seguimos sin planificar. Tímidos esfuerzos, originales experiencias como setas en el campo florecen de vez en cuando.

Está claro que las circunstancias históricas y sociales de la población hoy envejecida variarán en el futuro. Las respuestas, máxime hoy a las puertas de una moneda única, deberán ser compartidas en el contexto europeo. Experiencias como las del proyecto ITERUM<sup>11</sup> ayudan a vislumbrar pautas de actuación y establecer criterios. No hay soluciones mágicas ni vale la uniformidad.

Está claro que una visión desde la perspectiva de desarrollo a lo largo del ciclo vital ayudará en los procesos de intervención.

La formación del personal en aspectos de gerontología, ética y en la perspectiva del nuevo paradigma acerca del retraso mental y la calidad de vida serán claves en una mejor atención.

La apuesta por pequeños hogares insertos en la comunidad y próximos a servicios de asistencia médica será acertada.

---

<sup>10</sup> 1993 "Envejecimiento de los Disminuidos Psíquicos. Situación y Soluciones Europeas" Jornadas de Planificación de Servicios. IMSERSO. Madrid.

<sup>11</sup> Publicado en este mismo volumen. Nota de la editora.

Las rutinas diarias deben poner énfasis en el reconocimiento de la propia identidad e historia personal mediante programas de reminiscencia y fomento del autoconcepto.

La implicación de familias y proximidad de las mismas, así como el fomento de las relaciones sociales que evite el retraimiento y la soledad serán claves de éxito.

La reforma administrativa en lo que concierne a jubilación y ayudas, así como la legislación en aspectos de incapacitación y tutela serán decisivas para aportar la seguridad económica y jurídica necesarias.

Todo lo anterior no será obstáculo para establecer seguros privados y planes de jubilación y pensiones que ayuden a completar el cuadro de necesidades que supone la dependencia y que en ocasiones se dispara en progresión geométrica.

Todo esto es un proceso en el que la transición se puede iniciar, dependiendo de la necesidad de apoyo de la persona, en una edad en torno a los 45 / 50 años, y nunca es bueno iniciar el proceso en momentos traumáticos de pérdida.

El papel de las asociaciones y entidades prestadoras de servicios, y en particular de las Fundaciones Tutelares, es clave en esta apuesta que formulamos con el objetivo de disfrutar de la vejez.

La actitud de innovar y crear será la clave del éxito puesto que las personas evolucionan así como las circunstancias y debemos huir de buscar la respuesta correcta pues nunca hay una sola respuesta.

Me parece acertada la consideración que se hacía en el Seminario de Oviedo<sup>12</sup>: "A partir de ahora, el envejecimiento debe considerarse como una línea básica en la estrategia del Movimiento Aso-

---

<sup>1\*</sup> Conclusiones y Propuestas a la Junta Directiva de FEAPS en Seminario Sobre Envejecimiento y Retraso Mental. Páginas 1-9.

ciativo y debe convertirse en una línea de trabajo continua y dotada de los recursos necesarios", y concluía: "sabemos que el mejor presente se construye diseñando el futuro que queremos", a lo que añadía "vivir en plenitud el presente es la mejor forma de preparar el futuro". HOY es futuro.

## 12. BIBLIOGRAFÍA

- Ajouter de la vie a la vie!. Un étude sur le vieillissement des adultes handicapés mentaux en Bretagne* (1992).
- BRUCKMÜLLER, M. (1993). Envejecimiento y Deficiencia Mental. *Siglo Cero*, 140, 49-50. Y "Alter und geirtige behinderung".
- CARBONELL, E. y otros (1999). *El Constructo de Qualitat de Vida*. Barcelona: Coordinadora de Talleres Personas con minusvalías psíquicas de Catalunya.
- CASADO, D. y LÓPEZ, G. (2001). *Vejez, Dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección Estudios Sociales. Barcelona: Fundación la Caixa.
- Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999* (2000). Avance de resultados. Datos básicos. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalía* (1987) Tomos I y II. Madrid: Instituto Nacional de Estadística (INE).
- Envejecimiento de los Disminuidos Psíquicos. Situación y Soluciones Europea* (1993). Jornadas de Planificación de Servicios. IMSERSO. Madrid.
- Envejecimiento y Retraso Mental (1992). *Siglo Cero*, 140. Madrid: FEAPS.
- ERN, M. *Redes de Servicios para los Ancianos y Discapacitados*. Universidad de Colonia. Alemania.
- GARCÍA SANZ, B. (Coord.) (1997). *El Envejecimiento en el Mundo Rural. Problemas y Soluciones*. Madrid: IMSERSO
- GIL GARCÍA, C. y EQUIPO (2000). *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Madrid: IMSERSO.
- IBERN, P. y LÓPEZ CASANOVAS. "El País", 31 de julio de 2001.

- Indicadores Sociales de España. (1999) Monografía: Indicadores sociales de los países iberoamericanos. Madrid: Instituto Nacional de Estadística (INE).*
- JANICKI, M.P., MAASKANT, M.A. y OTROS (1994). *Deficiencia Mental y Envejecimiento. Col. Documentos 17/94. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.*
- KANE, R. (1993). *Evaluación de las Necesidades en los Ancianos. Guía Práctica Sobre los Instrumentos de Medición. Madrid: Fundación Caja Madrid.*
- KNAPP, M. (1990). *La Economía de los Servicios Sociales. Versión española: Esteve Rimbau. Escola Universitaria de Treball Social, Layat del Livre, S.A. Barcelona: Euge.*
- KRAAN, R.J. y otros (1993). *La Atención a las Personas Mayores. Innovaciones Importantes en Tres Países Europeos. Madrid: IMSERSO.*
- MAASKANT, MA y otros. *Envejecimiento y Deficiencia Mental. Datos epidemiológicos. Maasstricht (Holanda): Universidad de Limburgo (pp. 193 - 215)*
- Manuales de Buenas Prácticas (2001). Madrid: FEAPS.
- RAMOS, F. y Equipo (1991). *El Futuro de los Deficientes Mentales que Envejecen. Valladolid: Colección FECLAPS / Fundación Centro San Cebrián.*
- RODRÍGUEZ CALERO, G. (Coord., 1999). *La Protección Social de la Dependencia. Madrid: IMSERSO.*
- ROTHKEGER, P. *Presentación de Estudios sobre la acogida conjunta. Estudio de la Fundación de Francia.*
- SANCHO, M. y Equipo (2000). *Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: IMSERSO.*
- Seminario de Oviedo sobre envejecimiento y retraso mental. Conclusiones y Propuestas a la Junta Directiva de FEAPS. (2000) (pp. 1-9). Inédito.*
- Seminario UIMP (1992). *La Discapacidad en el Siglo XXI. Plan de Acción. Una Propuesta de Futuro. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.*
- Simposio Internacional sobre Envejecimiento y Deficiencia Mental. (1987 y 1993) Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.*
- SKINNER (1986). *Disfrutar la Vejez. Barcelona: Martínez Roca.*

- THOMAS, I. y FRYERS, T. *Personas deficientes Mentales Ancianas*. Toma de posición de la Liga Internacional de Asociaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental.
- VERDUGO ALONSO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F.B. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Actas IIZ Jornadas Científicas de Investigación en Discapacidad. Salamanca: AMARÚ.