

LOS PRINCIPIOS DE EDIMBURGO CON DIRECTRICES Y RECOMENDACIONES ADJUNTAS'

HEATHER WILKINSON Y MATTHEW JANICKI

Estos principios y directrices fueron desarrollados por el Grupo de Trabajo de Edimburgo sobre Prácticas de Asistencia a la Demencia en la reunión especial celebrada en Edimburgo, Escocia (5-7 de febrero de 2001), y convocada por la Universidad de Stirling (Escocia), la Universidad de Albany (EEUU), y la Universidad de Illinois en Chicago (EEUU), para definir prácticas de trabajo internacionalmente aplicables para los apoyos comunitarios de adultos con discapacidad intelectual afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias conexas.

Autores principales:

Heather Wilkinson, Doctor, Centro de Investigaciones Sociales sobre Demencia de la Universidad de Stirling y

Matthew P. Janicki, Doctor, RRTC sobre Envejecimiento y Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de Illinois en Chicago

¹ Traducción de Rafael Moro, revisada por Rosa Pérez Gil.

Adoptados por el Consejo de la IASSID. 27 de septiembre de 2001

Originados en el Programa de Estudios sobre Demencia. Universidad de Stirling, Stirling, Escocia

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y DEMENCIAS CONEXAS, Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las demencias derivadas de la enfermedad de Alzheimer y otras condiciones conexas están relacionadas con la edad, es decir, afectan básicamente a adultos mayores y su prevalencia se incrementa de forma significativa con la edad. Las consecuencias de estas demencias son la pérdida de memoria, cambios de personalidad, capacidad de autocuidado disminuida, y el consiguiente deterioro de las facultades cognitivas y de adaptación necesarias para un exitoso funcionamiento personal, profesional y social. En general las demencias afectan a las personas con discapacidad intelectual del mismo modo que a otras personas ancianas en general, excepto algunos efectos diferenciales en las personas con síndrome de Down. Los adultos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de verse afectados por la demencia, a menudo a una edad más temprana, pudiendo sufrir un deterioro precipitado y una pérdida de facultades en un corto periodo de tiempo.

En muchas jurisdicciones, las prácticas han sido incongruentes con relación al hecho de cómo proporcionar servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia. Muchos proveedores de servicios no han definido respuestas factibles frente a la cada vez mayor presencia de demencia entre personas con discapacidad intelectual. Los cuidadores tienen que enfrentarse cada vez más al desafío de evitar la institucionalización o el envío de individuos afectados a lugares inadecuados. A pesar de los efectos no deseados de la demencia, existe el acuerdo de que los adultos con discapacidades intelectuales, cuando están afectados

por la enfermedad de Alzheimer o demencias conexas, deben ser tratados con respeto y se les debe dar la oportunidad de seguir en su comunidad, con apoyos y servicios suficientes y apropiados para compensar las pérdidas individuales de funciones y deterioro. Existe además un acuerdo de que las prácticas y políticas de provisión de servicios predominantes necesitan ser examinadas con vistas a adoptar directrices aplicables universalmente que promuevan apoyos y cuidados comunitarios continuados a personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia.

Por consiguiente, el Grupo de Trabajo de Edimburgo sobre Prácticas de Asistencia a la Demencia ha adoptado los siguientes principios con relación a los apoyos y servicios comunitarios continuados para personas con discapacidad intelectual afectadas de demencia. Estos proponen que gobiernos, organizaciones y proveedores adopten estos principios y promuevan su empleo en la asistencia a los adultos con discapacidades intelectuales afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras condiciones similares que deriven en una demencia.

LOS PRINCIPIOS DE EDIMBURGO

1. Adoptar una filosofía operacional que promueva una calidad de vida óptima para personas con discapacidad intelectual afectadas de demencia y, siempre que sea posible, basar los servicios y los apoyos en un enfoque centrado en la persona.
2. Afirmar que los recursos, capacidades, facultades y deseos individuales deben ser la consideración primordial en cualquier toma de decisiones por y para las personas con discapacidad intelectual afectadas de demencia.
3. Involucrar al individuo, a su familia, y a otros apoyos próximos en todas las fases de evaluación, y planificación y provisión de servicios para la persona con discapacidad intelectual afectada por demencia.

4. Asegurar que se dispone de los servicios y recursos apropiados de diagnóstico, evaluación e intervención para satisfacer las necesidades individuales, y contribuir al envejecimiento saludable de personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia.
5. Planear y proporcionar apoyos y servicios que optimicen la estancia en el hogar y la comunidad elegidos por los adultos con discapacidad intelectual afectados por demencia.
6. Asegurar que las personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas apropiados, tal y como se les brindan a las personas afectadas por demencia de la población general.
7. Garantizar una planificación estratégica, proactiva, cooperativa y genérica a través de los pertinentes grupos de defensa, políticos, y proveedores, que tenga en consideración las necesidades actuales y futuras de los adultos con discapacidad intelectual afectados por la demencia.

Antecedentes del esfuerzo

El desarrollo de estos principios y directrices adjuntas surgió a partir de las cuestiones planteadas por varias organizaciones proveedoras de servicios de todo el mundo, y de una serie de reuniones celebradas durante los últimos años en las cuales participaron importantes investigadores y proveedores de servicios internacionales en el campo del envejecimiento y la discapacidad intelectual.

La base de los principios fue una reunión internacional de consenso, respaldada por el Instituto Nacional de Envejecimiento de los Estados Unidos, celebrada en julio de 1994. La reunión, el Coloquio de Minneapolis sobre la Enfermedad de Alzheimer y Discapacidades de Desarrollo, fue un encuentro internacional de expertos para tratar tres materias clave relacionadas con las personas con discapacidad intelectual: a) diagnóstico y evaluación de la demen-

cia; b) epidemiología de la demencia; y c) prácticas de asistencia y gestión. Reuniones posteriores sobre esta materia celebradas en Manchester (Reino Unido) y Chicago (EEUU), ambas en 1994, y en Nueva York (EEUU) en 1995, llevaron a la publicación de tres informes detallando las cuestiones clave mencionadas anteriormente bajo los auspicios de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) y la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID) (ver www.aarnr.org y www.iasid.org para las copias de los *informes*).

En este momento, las distintas asociaciones nacionales que apoyan las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y demencias conexas, deben definir estrategias específicas y sólidas en apoyo de las personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia. Muchas se han inspirado en los sistemas de apoyo a la discapacidad intelectual de sus naciones como guía y dirección para asesorar mejor a las familias y proveedores de servicios sobre las distintas vías de asistencia y apoyo. Algunos grupos nacionales de discapacidad intelectual (DI) han desarrollado documentos de orientación sobre los fundamentos de la demencia, sin embargo éstos no se han difundido entre la comunidad que presta servicios para la enfermedad de Alzheimer (ver www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia para una *bibliografía* de estos documentos).

En general, los documentos elaborados tratan sobre todo de los retos que plantea el diagnóstico y de prácticas de asistencia en general relacionadas con personas con discapacidad intelectual y demencia, y sólo se han referido a servicios específicos, o a principios o prácticas de apoyo. Al activar el grupo de trabajo que desarrolló los documentos originales de la AAMR/IASSID, se determinó que era necesario un acuerdo sobre el conjunto de principios que subrayaran la provisión de apoyos y servicios a personas con DI una vez identificadas como personas afectadas por demencia. La creencia subyacente a este acuerdo era que aunque la demencia es una enfermedad grave, las personas afectadas deben seguir disfru-

tando de todos los beneficios de apoyo y cuidados comunitarios continuados obtenidos de las mejores prácticas en el sistema de discapacidades intelectuales y en la red de la enfermedad de Alzheimer y demencias conexas.

Los objetivos del Grupo de Trabajo de Edimburgo sobre Prácticas de Asistencia a la Demencia eran:

- Basarse en la experiencia y relaciones creadas durante las reuniones previas y desarrollar nuevas relaciones y redes multidisciplinarias.
- Difundir la experiencia, conocimientos y habilidades en el campo específico de la prestación de asistencia a personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia; y
- Producir un conjunto de principios que subrayen los derechos y necesidades de las personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia.

El presente documento detalla los resultados de las discusiones sostenidas durante una reunión de tres días, en la que los participantes se centraron en varias cuestiones clave y trabajaron para desarrollar los principios de Edimburgo. El documento se estructura en cuatro puntos: la adopción de una filosofía factible de asistencia, la adaptación de prácticas a la prestación final de los servicios, el desarrollo de la coordinación de sistemas diversos, y la promoción de la investigación en este campo.

Las recomendaciones incluidas en este documento están concebidas para influir en los actuales sistemas de servicios y en el desarrollo de la asistencia en el futuro. Se hicieron importantes esfuerzos para utilizar un lenguaje que rebasase los sistemas nacionales de provisión de asistencia

A. Adopción de una filosofía factible de asistencia

Los miembros del Grupo de Trabajo de Edimburgo sobre Prácticas de Asistencia a la Demencia delimitaron un número de nocio-

nes clave como las consideraciones más importantes a la hora de definir una filosofía factible de asistencia para personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia. *Primero*, que la filosofía de apoyo adoptada debe respetar la idea de que todos los individuos tienen el derecho de vivir sus vidas al máximo de su potencial y según sus propios valores, creencias, y necesidades, con una asistencia continua que refleje las cambiantes necesidades individuales. *Segundo*, que toda provisión de servicios debe ofrecerse en un modo centrado en la persona.

Tercero, que al adoptar esta filosofía, los proveedores de servicios deben lograr un equilibrio entre la protección de la función y un enfoque flexible, proactivo e imaginativo para desarrollar calidad de vida. *Cuarto*, que los proveedores de servicios deben evitar cualquier contradicción o tensión entre las filosofías que promueven el aprendizaje y el crecimiento y aquéllas destinadas a personas enfermas. *Quinto*, que los proveedores deben esforzarse por resolver cualquier fricción entre las normas reguladoras y la filosofía de servicio global, y las necesidades cambiantes de los individuos. *Por último*, que al adoptar una filosofía fundamental sobre la asistencia, los proveedores de servicios deben pensar a largo plazo sobre la demencia, y más que engancharse en un proceso reactivo, pero a la vez deben dar una flexibilidad total y la oportunidad de mantener la interacción humana.

B. Adaptación de los servicios a la prestación final

Las personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia residen en lugares muy diversos, ya sea con sus familias, solos o con su cónyuge o con amigos, en residencias de grupo y en instituciones. Hace falta pues responder a las necesidades de los diversos grupos, e incluir una perspectiva familiar, así como reconocer que los individuos que necesitan servicios pueden a menudo estar sin identificar. Por tanto, los proveedores necesitan conocer las cuestiones de financiación vinculadas al lugar en el que vive cada

individuo. También es importante considerar que existen grupos específicos "de riesgo" tales como las personas con discapacidad intelectual semi-independientes y capaces de cuidarse a sí mismos, así como los individuos que viven solos o con sus propias familias.

Por tanto, el modo de organizar los servicios y satisfacer las necesidades individuales es una cuestión clave. Se deberá prestar una atención específica a la planificación futura, teniendo en cuenta las cuestiones legales y financieras, así como las prácticas que deben establecerse para atender las necesidades físicas del individuo y las que promueven el envejecimiento saludable. Tales prácticas deben también mejorar la concienciación y actitudes de las personas implicadas en los diagnósticos, en la planificación de los servicios y en su prestación. Se deben definir ciertas cuestiones relacionadas con la calidad del diagnóstico y con las políticas establecidas acerca de compartir el diagnóstico con el individuo.

Por lo que se refiere al diagnóstico, se necesita desarrollar y utilizar un instrumento de evaluación normalizado, con umbrales fiables, y asegurar que el proceso de evaluación analiza una serie de condiciones y circunstancias capaces de imitar o distorsionar los síntomas. Los médicos de las clínicas deben reconocer que la variedad de manifestaciones que la enfermedad puede adoptar, y que el diagnóstico de la demencia lleva tiempo y es difícil. Se admite que hay pocos servicios de diagnóstico y, en general, una falta de personal formado para hacer un trabajo de diagnosis fiable y preciso.

Los cuidadores necesitan estar formados y estimulados de otra manera para adquirir mayor destreza con sus técnicas y en los modos en que pueden ayudar en el proceso de diagnóstico. Es importante utilizar un enfoque proactivo para evaluar si las cuestiones de registro y supervisión también implican a la familia y a otros cuidadores. El proceso de evaluación se ve facilitado cuando hay instrumentos normalizados y maneras uniformes de evaluar la demencia. La planificación debe implicar un enfoque para toda la vida basado en patrones típicos de cambio, pero los médicos necesitan incorporar mecanismos de ajuste a los cambios en la asistencia.

Las evaluaciones, utilizando una línea base para cada individuo, deberán ser capaces de comparar las variaciones de la conducta y, de este modo, indicar si existe deterioro. No obstante, la recogida de información debe ser sensible y debe evitar ser demasiado intrusiva. Cualquier recogida de información deberá incluir el conocimiento y las opiniones de las personas más cercanas al individuo. Se puede utilizar, por ejemplo, un enfoque biográfico para complementar cualquier evaluación. Al final, hay que crearse una impresión sobre lo que quiere el individuo basada en la historia y en las preferencias pasadas.

Es necesario estudiar las relaciones organizacionales internas e instituir una línea clara de referencia al sistema primario establecido. Es importante ser claro al definir "quién tiene la responsabilidad" y "en qué sección". Reunir las diferentes ramas de un sistema de prestación de servicios es un objetivo por el que luchar y hay que evitar pensar de manera compartimentada en y entre servicios. También debe ser objeto de la mayor consideración saber las causas y las posibilidades del diagnóstico diferencial (por ejemplo, cuestiones psiquiátricas, errores diagnósticos, sobre-diagnóstico...).

Las personas con DI pueden perder habilidades pero beneficiarse de evaluaciones que pueden detectar afecciones corregibles (tales como el oído, la vista, el dolor, etc...). Es importante asegurarse de que se prestan ayudas culturalmente sensibles, abandonando el prejuicio y el estigma de que no hay necesidad de evaluar a las personas con DI cuando existe la sospecha de demencia porque no hay servicios disponibles. Una estrategia sólida consiste en establecer un registro de personas con DI afectadas de demencia - esto a menudo requiere la asistencia del estado, con una base de datos nacional de necesidades elaborada especialmente para planificación de servicios. No obstante, se necesita trabajar más sobre factores de predicción y demencia, especialmente en personas con síndrome de Down, del mismo modo que sobre información científica básica y apoyos culturalmente sensibles. También existe la necesidad de trabajar con otros discapacita-

dos en la misma situación, y ser consciente de cómo entre ellos pueden contribuir al cuidado mutuo.

Cualquier modelo amplio de servicios / ayudas debe tener como objetivo aumentar la calidad de vida de la persona. Esto significa que un modelo eficaz puede requerir cambios legislativos o reglamentarios; una evaluación significativa y supervisión del proceso; apoyos al cuidador, para los que están en el hogar; sensibilidad cultural; un enfoque que satisfaga las necesidades de la fuerza de trabajo y de la profesión médica; y fomentar un enfoque de cooperación entre una variedad de prestadores de servicios y agencias.

Hay que tener en cuenta determinadas cuestiones de personal. Una es la descripción del trabajo - por ejemplo, es necesario aclarar la definición de cuál es el trabajo de enfermería y cuál es el trabajo/papel del asistente social. La otra área es la diferenciación entre salud y trabajo social - ¿quién debe hacer qué?. También hay cuestiones obvias relacionadas con el traspaso del dinero y recursos para pagar al personal y otras adaptaciones, por lo que es necesario examinar la coordinación de los distintos recursos de financiación. El requisito del "tratamiento activo" continuado (hallado en algunos países) es su gestión orientada a objetivos - de forma que hay que tener en cuenta la interpretación o la impresión de los reglamentos que sustentan esta práctica. Generalmente, se necesita de una mezcla de apoyos, tanto remunerados como gratuitos. Además, existe el problema hoy de los grupos de personas ancianas cuyos sistemas naturales de apoyo han sido sustituidos o destruidos en el pasado.

C. Desarrollo de la coordinación de sistemas diversos

La cuestión de la coordinación de sistemas se centra en quién hace qué y bajo qué estatutos o acuerdos. Por ejemplo, en el campo de la discapacidad intelectual y asistencia a la demencia, la penúltima cuestión es ¿qué sistema tiene la responsabilidad? ¿Es el sistema de la discapacidad intelectual o los servicios desarrollados

para asistir a los ancianos? Y dentro de este último ¿es el sistema general de apoyo a la tercera edad, o bien el sistema de asistencia específica para las personas mayores impedidas? Es importante ser claro al definir "de quién es la responsabilidad" y "qué sistema". Debemos tratar de unificar los diversos sistemas, y evitar pensar "de forma compartimentada" en y entre servicios. Un primer paso útil para determinar y definir aclarar las necesidades y prácticas de asistencia consiste en establecer un registro de personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia.

La cuestión de una terminología común es esencial para la coordinación de sistemas. Los distintos sistemas (por ejemplo, el de discapacidad intelectual, envejecimiento de las personas mayores, asistencia a largo plazo, apoyo al Alzheimer...) tienen cada uno sus propios términos y conceptos en uso. Un importante reto consiste en superar las diferencias de lenguaje y terminología entre y dentro de la discapacidad intelectual y los sistemas de adultos mayores. Incluso en áreas primarias como la evaluación, se requiere hacer un esfuerzo con el fin de promover niveles óptimos de diagnóstico. Hay que resolver cuestiones éticas, especialmente cuestiones tales como "quién toma la/s decisión/es" (¿Es quien financia, el proveedor de atención directa, los cuidadores familiares, y/o el propio individuo afectado por demencia?).

Un área de coordinación entre sistemas es la provisión de apoyos en los estadios finales de la vida, y en la cuestión de cómo el cuidado al "final de la vida" puede mejorarse mediante una utilización más eficaz de recursos genéricos, tales como la asistencia de enfermería a domicilio. Cuestiones importantes de coordinación entre sistemas son la mejor utilización de los recursos de cada sistema y cómo hacer el mejor uso de tales recursos de un modo flexible, fiable y coherente.

La coordinación también implica investigar los métodos de pago y determinar el mejor modo de utilizar los sistemas de apoyo gubernamentales que pagan la asistencia y la atención en el hogar. Aunque la necesidad de dicha coordinación es universal, gran parte de los

recursos o métodos disponibles dependerá de los proyectos específicos de cada país. También es importante coordinar el proceso de financiación y de determinación de los plazos para la utilización de fondos, así como reconocer que se requieren a menudo fondos adicionales para apoyos relacionados con la fase en cuestión.

Conseguir la coordinación de sistemas a menudo conlleva una complejidad tal que requiere una planificación estratégica para ser efectiva, y puede incluir preguntas tales como ¿son los servicios actuales suficientemente amplios? De este modo, para ser eficientes en la coordinación de los diversos sistemas de asistencia, hay que abordar cuestiones relacionadas con "cuáles son las estrategias efectivas para maximizar la cooperación entre sistemas, y existen modos de utilizar conexiones históricas/tradicionales". Por otra parte, cómo se valoren o minusvaloren las condiciones de la discapacidad pre-demencia afectará también al modo en que los diversos sistemas interactúen. Por ejemplo, "¿cómo puede reducirse el estigma asociado con la discapacidad intelectual y la demencia a nivel tanto individual como de servicio/sistema?", es una cuestión que debe resolverse antes de tratar de levantar puentes entre sistemas, sabiendo que tales estigmas a menudo impiden la comunicación entre sistemas y la voluntad de cooperar o compartir recursos.

La coordinación entre sistemas puede también plantear cuestiones referentes al personal. Se deben resolver cuestiones del tipo "¿cómo se puede impartir la formación de un modo efectivo y sólido, especialmente cuando se produce una considerable renovación del personal, y allí donde dependemos de los intereses profesionales individuales?". Se puede enfocar e impartir la formación de un modo flexible, teniendo en cuenta los resultados, las competencias, la impartición, y pudiendo ser especializada y/o genérica, pero ello exige una consideración cuidadosa de factores que a menudo trascienden el sistema de la discapacidad intelectual. Para mantener los apoyos comunitarios para las personas con DI afectadas de demencia, las cuestiones de la profesión (tales como la preparación

interna y externa. A continuación de tales retos surgen otros, tales como: "¿cómo fomentar la sensibilización del público por un problema que abarca a un número relativamente pequeño de personas?" y "¿podemos emplear para ello "grupos de presión", o aumentar la conciencia política?".

Encontramos una serie de cuestiones clave, que se reconocen como fundamentales para cambiar y para seguir hacia delante, y que podemos resumir del siguiente modo:

- Todos los individuos tienen derecho a vivir su vida lo mejor posible y de acuerdo con sus propios valores, creencias y necesidades, contando con una continuidad en la asistencia que refleje las necesidades cambiantes de la persona. La prestación de servicios debe hacerse centrada en la persona para lograr este objetivo.
- Hay que buscar un equilibrio entre la protección de la función y un enfoque flexible, proactivo e imaginativo para desarrollar calidad de vida. La financiación es clave para lograr este equilibrio.
- Los registros de demencia son importantes —pero hay dificultades para desarrollar tales registros. Es necesaria una iniciativa gubernamental para desarrollar las bases de datos nacionales, especialmente para los servicios de planificación.
- Las funciones del personal y las descripciones de sus puestos de trabajo exigen una mayor clarificación, minimizando los conflictos entre tareas/roles de la enfermería y de la asistencia social. Las universidades y los legisladores deberán buscar una coordinación efectiva entre la formación sanitaria y de asistencia social.

D. Promoción de la investigación en este campo

Los temas de investigación que se refieren al apoyo y asistencia comunitarios son muy numerosos, principalmente porque esta es

un área que ha recibido una escasa atención en la literatura de investigación médica y social. Por ejemplo, existe la necesidad de evaluar los diferentes modelos de asistencia (incluidos los centrados en la persona) y realizar evaluaciones de conducta que tengan en cuenta diferentes perspectivas (incluyendo tipo de lugar de residencia, envejecimiento in situ, y programas de vida con apoyo). Estos estudios de evaluación deberían tener en cuenta las diferentes personas implicadas, tales como los prestadores de atención directa, los voluntarios, el personal remunerado, y los médicos.

Se requiere también una investigación que examine los posibles conflictos entre las diferentes filosofías de asistencia en los servicios de discapacidad intelectual y las predominantes en los servicios para enfermos de demencia. Tradicionalmente, la filosofía de asistencia imperante en los servicios de discapacidad intelectual se ha centrado en fomentar las habilidades de autonomía y desarrollo, mientras que la filosofía de asistencia a la demencia se ha centrado en el mantenimiento de habilidades. También es necesaria una investigación para examinar los conflictos de "necesidad alrededor de los servicios de especialista para DI y para ancianos, y también para centrarse en los aspectos en común entre la DI y los campos de provisión de servicios a personas mayores. Se requieren estudios que examinen la naturaleza y el grado de cooperación entre los sistemas de DI y la red sobre envejecimiento o el sistema de asistencia a personas ancianas. Se requiere una mayor inversión para llevar a cabo investigaciones sobre la epidemiología de la demencia en la población con DI, en particular con relación a las necesidades y etapas en la vida de cada persona, a la intervención temprana, y a las medidas preventivas.

Otro campo de investigación es el de las necesidades de salud, con énfasis sobre el modo de mantener el bienestar físico y el funcionamiento cognitivo, así como el modo de satisfacer las necesidades sociales y tener en cuenta las enfermedades congénitas y los factores medioambientales. Se requiere una mayor investigación sobre los efectos del consumo de alcohol y otras sustancias, la sustitución del estrógeno, factores de riesgo, nutrición (incluyendo

suplementos vitamínicos), perfiles de lípidos, y experiencias vitales y sus efectos en la demencia. También hay que investigar los posibles patrones de variación de la enfermedad, incluyendo la etiología, duración y también las necesidades sociales (tales como actividades, educación, empleo y estímulos).

También se requiere una investigación ecológica y de los factores del sistema que examine materias más amplias como los resultados del sistema de servicios, calidad de vida y expectativas vitales. Deben explorarse cuestiones relacionadas con el tema del cuidado familiar (incluyendo la cultura y los valores, los factores de apoyo, las expectativas), diferencias entre los cuidadores relacionadas con la edad (especialmente, diferenciando asistentes jóvenes y padres que dan asistencia) y las características de asistentes y asistidos. También debe investigarse el impacto de la asistencia a un individuo sobre el resto de miembros del hogar, y el impacto de la demencia sobre los iguales y sobre los miembros de la familia.

Finalmente, se necesita investigar para explorar un conjunto de cuestiones de política social y financiación, incluyendo el coste de la asistencia, eficiencia, consultas de expertos, multiplicidad de agencias y sistemas, accesibilidad, investigación/trabajo multidisciplinar, principios y valores de servicio, prestación de servicio común o compartido y necesidades cambiantes. El coste de la investigación de la asistencia requiere examinar cuestiones relacionadas con el envejecimiento in situ frente al envejecimiento con dignidad, y con la programación de la asistencia con relación a las etapas de enfermedad/proceso.

En último lugar, la agenda de investigación debe incluir las cuestiones sobre el modo de medir e investigar estas cuestiones, tales como la cuestión fundamental de "cómo evaluar los diferentes modelos de asistencia". Otro aspecto relevante trata de los retos éticos y de conciencia a los que se deben enfrentar los investigadores, tales como la "prohibición legal" de participar en la investigación, el uso de protocolos acerca del consentimiento, y las cuestiones éticas planteadas en torno a la participación en la investigación sobre medicación.

Programa de Difusión

La difusión de los Principios de Edimburgo y los temas de discusión incluyen su distribución a una serie de asociaciones internacionales y nacionales de discapacidad intelectual, organizaciones de la enfermedad de Alzheimer, y organizaciones no gubernamentales (ONGs) relacionadas con la discapacidad en todo el mundo. Su difusión también incluye su colocación en Internet en determinadas páginas o sitios "web" clave (tales como www.iassid.org, www.inclusión-internacional.org, www.Alz.co.uk).

Agradecimientos

El desarrollo de este documento ha sido apoyado por la Fundación de Salud Mental y de Joseph Rowntree en el Reino Unido, por la Universidad de Illinois en Chicago, por la Universidad de Albany en los Estados Unidos, y la Universidad de Stirling en Escocia. La publicación de los Principios en el *Journal of Intellectual Disability Research* se ha hecho bajo los auspicios de la IASSID.

Este documento ha sido elaborado por el Grupo de Trabajo de Edimburgo sobre Prácticas de Asistencia a la Demencia, un grupo reunido especialmente para debatir y elaborar este documento. El proyecto inicial fue difundido dentro del grupo, así como a revisores y expertos externos para que dieran su opinión. El documento final fue aceptado por consenso de los miembros del Grupo de Trabajo. Nuestro agradecimiento se dirige especialmente a todas aquellas personas que nos ofrecieron su opinión sobre el contenido del documento o su aportación al mismo.

Sumario

Un panel de expertos que asistieron a una reunión de tres días celebrada en Edimburgo en febrero de 2001 se encargó de elaborar

un conjunto de principios que perfilaran los derechos y necesidades de las personas con discapacidad intelectual y demencia, y que definieran las prácticas de asistencia para mejorar los apoyos disponibles para ellas. Los Principios de Edimburgo - siete declaraciones que sientan los cimientos para planificar y apoyar los servicios para personas con discapacidad intelectual afectadas de demencia y sus cuidadores - fue el resultado de la reunión. El documento anexo conteniendo las directrices y recomendaciones, desarrolla los puntos clave asociados con los Principios y se estructura en cuatro puntos: la adopción de una filosofía factible de asistencia, la adaptación de las prácticas al nivel de prestación de servicios, la coordinación entre los diversos sistemas, y la promoción de la investigación correspondiente. Se espera que los Principios sean adoptados por las organizaciones prestadoras de asistencia de todo el mundo, y que el documento que los acompaña proporcione un punto de partida útil y una línea base detallada, a partir de los que puedan progresar discusiones más exhaustivas, esfuerzos de investigación, y el desarrollo de la práctica pueda progresar.

Apéndices

Están disponibles previa solicitud en: University of Stirling, Demencia Services Development Centre, Department of Applied Social Science, Faculty of Human Sciences, University of Stirling, Stirling, Escocia FH9 4LA.
(vía Internet en h.a.wilkinson@stirling.ac.uk).

Información para contacto con los coordinadores del proyecto

Dr. Heather Wilkinson
University of Stirling
Dementia Services Development Centre

Department of Applied Social Science
Faculty of Human Sciences
Stirling, Scotland, FH9 4LA
E/m h.a.wilkinson@stirling.ac.uk

Dr. Matthew P. Janicki
University of Illinois at Chicago
Centre on Intellectual Disabilities
University at Albany
280 Richardson Hall
Albany, NY 12065-1713 USA
E/m: janickimp@aol.com