

---

**ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD: DEPENDENCIA,  
CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS**

**Antonio-León Aguado Díaz  
Ángeles Alcedo Rodríguez**

**Universidad de Oviedo  
2008**

\* Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo, Plaza Feijoo, s/n, 33003 –  
Oviedo, [aaguado@uniovi.es](mailto:aaguado@uniovi.es)

---

---

## 1. INTRODUCCIÓN

La elevación de las esperanzas de vida alcanzada por el colectivo de personas con discapacidad es un logro que plantea nuevos e inéditos retos. Entre tales retos uno de los más importantes estriba en dar respuesta tanto a las necesidades nuevas que presenten estas personas con discapacidad mayores, frecuentemente en situación de dependencia, como al incremento de las ya existentes. Sin embargo, este proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, pese a ser un tema que afecta a un colectivo cuantitativamente considerable y ya abordado como problema social urgente, aún parece necesitar un cierto empuje para ser reconocido como un problema científico.

Las personas con discapacidad son una parte de la población que envejece cuyas necesidades han sido a menudo descuidadas, olvidadas o ignoradas. Las implicaciones del aumento de sus expectativas de vida suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades, más servicios adecuados, más profesionales especializados en su cuidado y atención, más ayudas técnicas, más y mejores adaptaciones en pro de una mejor y más amplia accesibilidad, más apoyo continuado a las familias y cuidadores, más apoyo institucional, etc. Es necesario, por tanto, un enfoque dirigido a la satisfacción de las necesidades individuales que plantea el colectivo de personas con discapacidad de edad, con el objetivo de mejorar e incrementar su calidad de vida (CV). Asimismo, interesa el análisis de los factores de riesgo que conducen a o explican la existencia de tales necesidades, así como la posible asociación entre variables de distinto signo, sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales o percibidas. Estos análisis permitirán delinear un mapa de necesidades como paso previo a una adecuada planificación de los servicios de atención para este colectivo (Aguado y Alcedo, 2003, 2005, 2006). No debemos olvidar que siempre existe la posibilidad de mejorar el tiempo que queda por vivir y, para el caso de las personas con discapacidad que envejecen, en ese tiempo que cubre la etapa final de su vida tienen que enfrentarse a un doble riesgo, una doble experiencia, la discapacidad y la vejez. Son muchos los factores diferenciales de riesgo, tanto genéticos, como estilos de vida, o marginación social, entre otros, que dan cuenta y explican las dificultades y limitaciones añadidas a la discapacidad ya existente. Un buen reflejo de esta problemática es la alta frecuencia de asociación entre Alzheimer y síndrome de Down (McCarron, Gil y McCallion, 2005; Millán, 2006). Ambas situaciones pueden ser amenazantes para la CV de estas personas.

---

---

## 2. DEPENDENCIA, CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS

### 2.1. INTRODUCCIÓN

La próxima puesta en marcha en nuestro país de un *modelo integral de protección a la dependencia* ha generado gran expectación en múltiples ámbitos así como entre profesionales procedentes de variadas disciplinas. El interés que ha despertado este tema, especialmente vinculado al proceso de envejecimiento demográfico, está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional. Gran parte de este interés está muy relacionado con la *relevancia social* que va tomando este colectivo de personas mayores, en general, y de *personas con discapacidad*, en particular, especialmente en lo relativo a su *trascendencia cuantitativa*. El Libro Blanco sobre la Atención a las Personas con Dependencia en España (IMSERSO, 2005), basa sus estimaciones sobre la población dependiente en los datos recogidos en la *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDES): Año 1999* (INE, 2000). Los datos epidemiológicos procedentes de la citada encuesta aportan cifras relativas a 3.528.221 personas con discapacidad, lo que supone un 9% de la población general. De este total, 2.072.652 corresponden a la población de personas de 65 y más años, cifra que representa un 58,74% del total de personas con discapacidades y un 32,21% de la población no discapacitada en ese grupo de edad. Dicho de otra forma, más de la mitad de las personas con discapacidad que residen en nuestro país tiene 65 o más años. Ítem más, entre 45 y 64 años unas 820.000 personas presentan discapacidades, lo que significa una cuarta parte del total de personas con discapacidad, personas que ya están haciendo frente a un *proceso de envejecimiento prematuro*. A estos datos cabe añadir que el “*núcleo duro*” de las situaciones de dependencia, es decir, el número de personas residentes en domicilios familiares con discapacidad severa y total para realizar actividades básicas de la vida diaria, es de 859.890 personas. Por otro lado, la población dependiente alojada en residencias alcanzaría la cifra de unas 100.000 personas. En suma, el número de personas cuya situación daría lugar a protección por el Sistema Nacional de Dependencia sería de unas 960.000 (Jiménez y Huete, 2002, 2003). Todas estas cifras enfatizan el *progresivo envejecimiento* de la población de personas con discapacidad y el aumento de la *población dependiente*, lo que sin duda acarreará un notabilísimo aumento de la demanda de cuidados de larga duración. Estamos, pues, ante un colectivo que cualquier sistema de atención de la dependencia debería de priorizar.

### 2.2. EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

La CV constituye un tema de plena actualidad en muchos y diferentes ámbitos. De hecho, el término CV forma parte y resulta de interés no sólo en el campo científico, sino también en el marketing comercial, en el marco de la vida política y en el lenguaje coloquial del ciudadano de a pie. Estamos pues, ante un concepto dinámico y en constante evolución.

El concepto de CV en la época moderna nace en referencia a la eficacia de los tratamientos, con la pretensión de llegar a estimaciones acerca de las pérdidas sufridas como consecuencia de la enfermedad. Pero no es un concepto nuevo. Ya se encuentra implícito en el pensamiento presocrático, aunque no surge de forma explícita hasta hace unos 25 años, aproximadamente (Pelechano, 1999). En un principio, fue considerado co-

---

---

mo *ausencia de desgracias*, relacionado con las guerras y los problemas sociales existentes. En la Edad Media pasa a ser un concepto unido a las posibilidades de felicidad futura. En el siglo XVIII, la revolución francesa y el desarrollo de la clase media hacen que la CV se ponga en conexión con los derechos de libertad, igualdad y fraternidad. Ya en el siglo XX, el liberalismo, la democracia y los *mass-media* ligan el concepto al desarrollo personal y a la posibilidad de consumo. Los avances logrados en el campo de la investigación médica y terapéutica a partir de la I Guerra Mundial permitieron que las *enfermedades infecciosas* dejaran de ser una amenaza para la vida y fueran las *crónicas* las que tomaran mayor protagonismo. Es en este contexto donde el concepto de CV adquiere relevancia. En 1975 aparece como cabecera en el *Medline*. En 1977 se señala por primera vez en el *Index Medicus* y diez años más tarde, concretamente en 1987, tiene su reconocimiento oficial como cabecera en el *Psychological Abstracts*. En ese mismo año aparece el primer monográfico sobre el tema en la revista *Advances in Nursing Science*. En 1991 se publica una revista con este título, *Quality of Life Research*. La *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-10) recoge y sitúa la CV en el *eje II* (Discapacidades e Invalideces), eje que evalúa las consecuencias de la enfermedad sobre el individuo y su situación en la vida (WHO, 1992).

Este carácter dinámico del concepto de CV, y su constante evolución con las vicisitudes y los acontecimientos de cada época, así como su conexión con diversos objetivos, hacen que su definición constituya un verdadero reto, un objetivo difícil dada la gran cantidad de variables que influyen en ella. No existe, por tanto, una definición unánimemente aceptada del concepto de CV, sino multitud de ellas con diferentes puntos en común. Las distintas definiciones de este término tienen en común el recoger un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana que van desde las asociadas a las necesidades vitales, tales como comida y cobijo, a las asociadas con desarrollar un sentido de plenitud y felicidad personal (Aguado, González, Alcedo y Arias, 2003).

La dificultad para definir la CV plantea otro tema candente, su *evaluación*. Existe actualmente gran cantidad de *instrumentos* para medir dicho constructo. Entrevistas estructuradas, escalas, cuestionarios e inventarios han sido elaborados con este objetivo. Sin embargo, ninguno abarca todos los factores determinantes de la CV, de ahí que con frecuencia sea necesario utilizar varios de estos instrumentos para conseguir una evaluación global y exhaustiva. En definitiva, la multidimensionalidad y subjetividad del concepto y la ausencia de una definición consensuada hacen que resulte muy compleja su evaluación (Aguado, Alcedo, Rueda, González y Real, 2008).

### 2.2.1. CALIDAD DE VIDA Y VEJEZ

En el campo de la *vejez* este concepto de CV está siendo, al igual que en otros ámbitos de la salud, un tema de gran actualidad y de progresivo interés. Los estudios sobre CV en personas mayores se centran principalmente en el análisis de las *variables contextuales, psicológicas y emocionales* que determinan el comportamiento de estas personas. Son múltiples los indicadores examinados al respecto. Así, la salud, las habilidades funcionales, los ingresos económicos, las relaciones sociales, la actividad, los servicios sociales y sanitarios, la calidad en el domicilio, la satisfacción con la vida y las oportunidades culturales y de aprendizaje, son los *indicadores* de CV más frecuentemente analizados (Casas y Aymerich, 2005).

Ahora bien, la definición de este concepto de CV se hace difícil debido a la cantidad de factores ambientales y personales que abarca. La mayor parte de las definiciones propuestas aceptan una dualidad del concepto, es decir, una parte *objetiva* y otra *subjeti-*

---

---

va. Además, se subrayan dos constructos claves: la satisfacción global con el propio estilo de vida y el control sobre los recursos humanos y ambientales que producen satisfacciones. Los *indicadores objetivos* asumen que la salud, el medio ambiente físico, la calidad de la vivienda y otros indicadores materiales correlacionan con la CV del sujeto. El problema que se plantea es su identificación y la determinación de su influencia. El *componente subjetivo* de la CV incluye bienestar, felicidad y satisfacción con la vida. Los determinantes más importantes de este nivel son las relaciones sociales estables y gratificantes, el control y posibilidad de elección de su vida y la satisfacción de las necesidades individuales.

Uno de los aspectos más destacados en las investigaciones es el relativo a la *autonomía e independencia* en los diferentes contextos, dada su reconocida influencia en los demás ámbitos de la vida del sujeto. También a los *factores emocionales* se les concede gran importancia por su relación con los niveles de CV relativos a cuestiones de salud y con la percepción de los mismos por parte del sujeto. Asimismo, el *apoyo social* es otra de las dimensiones reconocidas como determinantes de la CV de estas personas que envejecen. Se considera una de las variables relevantes en el mantenimiento de la salud y en el decremento de las enfermedades. Cuando estos apoyos no presentan una intensidad o calidad adecuada el estado de salud de la persona mayor se deteriora significativamente (Lucchetti, Corsonello y Gattaceca, 2008; Pinazo, 2005; Stuart-Hamilton, 2002). En definitiva, los factores ambientales, ecológicos y sociales juegan un papel muy relevante en el estado salud de las personas mayores, lo que a su vez determina la demanda de servicios sociales y sanitarios.

La importancia de estas necesidades y servicios en la determinación del nivel de CV no disminuye en el caso de las personas con discapacidad que envejecen. Es más, podemos afirmar que su relevancia se incrementa. En el siguiente apartado abordaremos con detenimiento este tema.

### **2.2.2. CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD**

Dentro del campo de la discapacidad este concepto de CV también ha venido cobrando gran interés y relevancia. En la actualidad, y principalmente desde *estrategias* derivadas de los planteamientos *bio-psico-sociales* imperantes en las ciencias de la salud, la mejora de la CV, junto a la normalización, rehabilitación e integración constituyen los principales objetivos de toda intervención en el campo de la discapacidad.

En líneas generales, se suele hacer referencia a una serie de *necesidades* que posibilitan llevar una *vida satisfactoria y disfrutar de la vejez*. En la línea de lo apuntado por Ramos (2002), estas *necesidades* se relacionan con los *siguientes aspectos*: a) reconocimiento de la identidad personal de la persona mayor; b) oferta de oportunidades que le permitan disfrutar de su intimidad e independencia; c) favorecer la libre elección en función de sus capacidades e intereses; d) posibilidad de oportunidades de ocio y participación en el ambiente comunitario. La satisfacción de estas necesidades se consigue cuando las actuaciones van dirigidas hacia la consecución de una vida estable, a la permanencia de la persona mayor en su ambiente de origen, y a una atención preventiva en el ámbito sanitario que evite el aumento de la incapacidad y dependencia. La importancia de estas necesidades y servicios en la determinación del nivel de CV no disminuye en el caso de las personas con discapacidad que envejecen, es más, podemos afirmar que su relevancia se incrementa.

---

---

Los estudios que abordan el tema de la *CV en las personas con discapacidad* se han centrado principalmente en el análisis de los factores objetivos que conducen al bienestar de estas personas y en los procesos psicológicos que ayudan a afrontar las limitaciones derivadas de la discapacidad y del propio proceso de envejecimiento (Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo y Schalock, 2001). La concepción más compartida es la de CV como satisfacción global con el propio estilo de vida y el control sobre los recursos humanos y ambientales que producen satisfacción. CV relacionada de forma significativa con factores relacionados con la vida en el hogar y en la comunidad, el empleo y la escuela, la salud y el bienestar, siendo la autodeterminación un elemento clave en su conceptualización. En la última década se viene enfatizando la importancia de que las personas con discapacidad actúen de acuerdo a sus intereses personales y demuestren su autodeterminación. La posibilidad de elegir sobre cuestiones personales para hacer frente al presente y planificar el futuro es un elemento importante de la autodeterminación. Realizar elecciones es la expresión de la autodeterminación de la persona. De hecho, las personas con discapacidad que experimentan una mejor CV son aquellas que disfrutaban de una mayor autodeterminación (Schalock, 2001; Van Loon, 2006; Wehmeyer, 2001, 2006).

Pese a la gran expectación que este concepto de CV y necesidades percibidas ha generado en la población general de mayores y en el colectivo de jóvenes y adultos medios con discapacidad, especialmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, es un tema apenas abordado y carente de apoyo empírico en la población que nos ocupa, las personas con discapacidad que envejecen. La revisión de la bibliografía especializada refleja importantes limitaciones metodológicas. La ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso, el abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas, la dispersión de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimitación de la doble experiencia o del doble diagnóstico, el muestreo, el diseño y la evaluación son problemas excesivamente frecuentes (Aguado, Alcedo y Rueda, 2003; Aguado y Alcedo, 2006).

Así, por un lado, la ausencia de una clara delimitación conceptual sobre la materia ha perjudicado el avance de conocimientos y el desarrollo de líneas de investigación relevantes. Como ya indicábamos anteriormente, bajo el epígrafe de “*discapacidad y envejecimiento*” se incluyen conjuntamente investigaciones centradas en la aparición de discapacidades en la población mayor y en el proceso de envejecimiento de la población general así como estudios que versan sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Por otro, se ha olvidado el hecho de que el colectivo de personas con discapacidad es heterogéneo y que, por tanto, sus necesidades y la intensidad de éstas varían en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. Asimismo, también es preciso reseñar la ausencia de un enfoque global y de modelos teóricos generales de explicación y estudio del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Para entender las diferentes facetas de la experiencia de envejecer con una discapacidad necesitamos un marco conceptual que incluya tanto los aspectos propios del proceso de envejecimiento como los de la discapacidad y, aunque existen modelos teóricos sobre ambos procesos, el problema estriba en conjuntarlos. Los enfoques más actuales sobre este proceso de envejecimiento han puesto el acento en el estudio cualitativo de las *experiencias* y en la *CV y las necesidades percibidas*.

Desde el modelo de las “*experiencias*”, el concepto central es el de *carrera biográfica*, un constructo que permite considerar los aspectos biográficos únicos, los significados que tienen la edad y el envejecimiento para las personas y cómo cambian con el tiempo. Desde este enfoque, el equipo de Zarb (1993) introduce los conceptos de “*carrera biográfica*” y “*sucesos vitales significativos*” en su investigación sobre la *experiencia de la*

---

---

*discapacidad* de larga evolución y sobre la experiencia del envejecimiento con una discapacidad. Su modelo parte de la premisa de que la historia personal de “discapacidad/envejecimiento” es un conjunto de procesos físicos, emocionales y sociales influidos por factores desencadenantes que se dan comúnmente en la edad avanzada (ejemplo: períodos de enfermedad-salud, jubilación, cambios en las circunstancias familiares, pérdida de seres queridos) y que suelen acarrear consecuencias personales, físicas y sociales así como un aumento de la necesidad de apoyo. Las consecuencias de estos factores desencadenantes están mediatizadas por los factores de predisposición (p.e. circunstancias familiares) que pueden conllevar repercusiones personales o sociales por sí mismos. Las consecuencias se reflejan en unos resultados objetivos y subjetivos que se relacionan con los significados de dichos sucesos para la persona.

Si nos centramos en el *modelo de CV y necesidades percibidas*, se entiende que la satisfacción de las necesidades es un principio primordial para alcanzar el bienestar personal del sujeto con discapacidad. En palabras de Schalock (2003), “la CV es el caldo de cultivo del paradigma emergente de la discapacidad... Crea el marco ideal para un servicio de calidad, la búsqueda de resultados de calidad y la multidimensionalidad del bienestar personal” (p.201). Supone, pues, un principio clave en la planificación y provisión de servicios relacionados con la educación, salud e integración social, y en la evaluación de la efectividad de estos servicios. Sin embargo, la gran variedad de modelos conceptuales y definiciones propuestas sobre CV, se habla de más de 100 formulaciones y medidas del constructo (Keith, 2001), hacen difícil el acuerdo en cuanto a su significado. La definición propuesta por Schalock, sin duda una de las más aceptadas por la comunidad científica internacional es, asimismo, la que más se aproxima a las necesidades e intereses de las personas con discapacidad que envejecen. La importancia del concepto radica en que proporciona un conjunto de principios para el incremento del bienestar subjetivo y psicológico de las personas. Desde este modelo se admite que la CV se relaciona de forma significativa con las condiciones de vida deseadas por una persona con relación al bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, derechos, bienestar material y autodeterminación. De la satisfacción de estas necesidades, que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada uno, depende la CV de la persona con discapacidad de edad. De estas dimensiones de CV las más frecuentemente citadas en la bibliografía sobre discapacidad y envejecimiento son las de bienestar físico, recogida en más del 80% de los estudios revisados, e inclusión social, presente en casi la mitad de los mismos. Las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal y relaciones interpersonales aparecen referidas en un porcentaje que oscila de un 20 a un 30%, aproximadamente. El resto de dimensiones, derecho, bienestar material y autodeterminación, sólo se encuentran en una décima parte de los estudios (Shalock y Verdugo, 2003).

En el momento actual, tras más de dos décadas de estudio del constructo de CV, se van perfilando una serie de directrices importantes en la investigación y evaluación dado que pueden servir de base para la medida de resultados de calidad. Estas directrices son (Schalock y Verdugo, 2006):

- Evaluación de los aspectos subjetivos y objetivos.
- Diferenciación de resultados a corto y a largo plazo.
- Análisis de los predictores de los resultados de calidad.

Todos estos avances en la definición, evaluación e investigación de la CV reflejan un cambio de visión sobre las posibilidades de vida de las personas con discapacidad, un cambio que se refleja en un nuevo modo de pensar sobre dichas personas, en el énfasis

---

---

en las variables contextuales, en la viabilidad del cambio en la persona, etc., (Verdugo y Schallock, 2006). Pese a estos avances, la carencia de estudios sobre aquellas necesidades fundamentales que constituyen dimensiones e indicadores de CV es muy llamativa. Ya comentábamos líneas arriba que las publicaciones al respecto son ya numerosas para el colectivo de jóvenes y adultos medios con discapacidad, pero aún es un tema incipiente para el caso de las personas con discapacidad mayores. Los pocos trabajos que se han acercado a su estudio, en el entorno español su abordaje es muy escaso (Aiguabella y González, 1996; Alonso, Serrano y Miron, 2005; Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez, 1999; FEAPS Navarra, 2005; Ferrero, Oslé y Subirats, 2003; Ribes, Coiduras, Jové, Marsellés y Valls, 2004), no permiten llegar a conclusiones definitivas. En general se resalta la preocupación por el bienestar físico, especialmente por la salud y la asistencia sanitaria, como los indicadores más destacados y determinantes de la CV en las personas con discapacidad que envejecen. La explicación viene dada por el hecho de que la percepción del sujeto se modifica radicalmente cuando presenta graves problemas de salud. Junto a estos indicadores, el lugar de residencia y sus características, por un lado, y los recursos de apoyo social existentes, el papel de la familia y de los proveedores de servicios, por otro, aparecen como componentes vitales de la CV en esta población con discapacidad que envejece. De hecho, se postula que los efectos del envejecimiento variarán más en función del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas que en función de la edad cronológica de los sujetos. Además, la calidad de la atención y el apoyo social son factores contextuales determinantes en este proceso de envejecimiento (Levasseur, Desrosiers, Noreau, 2004; Minkler y Fadem, 2002).

En conclusión, las distintas concepciones de CV en este ámbito del envejecimiento han puesto de relieve un enfoque multidimensional que enfatiza no sólo el funcionamiento físico y la energía y vitalidad personal, sino también el bienestar psicológico y emocional, el funcionamiento social y sexual, los apoyos recibidos y percibidos y la satisfacción con la vida. Todos estos indicadores son determinantes para llevar a cabo una adecuada evaluación de la CV en la medida en que permiten hacer operativa su definición y concretar su medición. Deben ser considerados como percepciones de un campo específico, comportamiento o condición que nos indican el bienestar de la persona. Además, la revisión de la investigación ha demostrado su validez específica en este ámbito de la discapacidad y tercera edad (Aguado y Alcedo, 2006).

### **2.3. EL TEMA DE LA DEPENDENCIA**

Un panorama similar al tema de la CV nos lo encontramos cuando se aborda el tema de la *dependencia* en el ámbito de la discapacidad. Los problemas de dependencia afectan especialmente a las personas de mayor edad, dentro del colectivo de personas mayores, y a las personas con discapacidad, y dentro de este colectivo, a las personas con discapacidad que envejecen o que presentan grandes discapacidades. Ya hace tiempo que venimos defendiendo la importancia de atender las necesidades específicas de aquellas personas que se enfrentan a la *doble experiencia* de envejecer con una discapacidad, diferenciando lo que es su proceso específico de envejecimiento de las discapacidades que aparecen por el paso del tiempo (Aguado et al., 2008). También conviene precisar que dentro del contexto de las condiciones de salud de la persona, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia, pero también pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia (Querejeta, 2004).

---

---

Previamente es preciso aclarar que por dependencia se entiende el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria. Hablamos de persona dependiente cuando aparecen limitaciones en las capacidades para (IMSERSO, 2005):

- Realizar actividades vitales, comer, beber, respirar, excretar, etc.
- Cuidado personal, movilidad, expresión, comunicación, funciones simbólicas, autogobierno, autoprotección, desenvolvimiento autónomo, satisfacciones y relaciones significativas.
- Participar y desempeñar los roles sociales pertinentes.

Según datos del *Libro Blanco de la Dependencia* (IMSERSO, 2005), en el momento actual el número de personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria es de 2.486.322; de éstas, 1.125.190 son consideradas personas dependientes; las proyecciones para el año 2020 hablan de un total 3.504.562 personas con discapacidad y 1.496.226 personas dependientes. Nos encontramos ante una realidad creciente, en parte explicada por las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas. Supone, pues, este tema de la dependencia un reto ineludible para las políticas sociales. El importante déficit de los servicios sociales en nuestro país, la deficiente infraestructura y descoordinación de los servicios sociosanitarios y la percepción creciente de que la dependencia ha de constituir un fenómeno de cobertura pública y no exclusivamente privada a través de las familias, constituyen, entre otros, factores que justifican la necesidad de un sistema de protección de la dependencia (Bayarri i Catalán, 2006; Rodríguez Cabrero, 2004).

En este sentido, la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, viene a dar respuesta a muchos de estos temas pendientes. Dicha ley establece el derecho de todas las personas que por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de ayuda y apoyos para su autonomía personal, a recibir atención pública. Varios son los principios en los que se inspira esta *Ley de Dependencia* (Aguado et al., 2008):

- Carácter universal y público de las prestaciones.
- Universalidad en el acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad.
- Atención integral e integrada.
- Promoción del mayor grado de autonomía posible.
- Permanencia en el entorno habitual.
- Participación de usuarios y familias en la toma de decisiones.
- Colaboración de servicios sociales y sanitarios.
- Cooperación interadministrativa: estatal, autonómica y local.
- Copago: los beneficiarios de las prestaciones participan en su financiación según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica.

El catálogo de servicios previsto, y que se pondrá a disposición de las personas en situación de dependencia, es amplio y variado: i) Servicio de Prevención de las situacio-

---

---

nes de dependencia, ii) Servicio de Teleasistencia, iii) Servicio de Ayuda a Domicilio, iv) Servicios de Centros de Día y de Noche y v) Servicios de Atención Residencial. No cabe duda de que esta cobertura de servicios supondrá uno de los logros más importantes respecto a la protección de las personas en situación de dependencia de nuestro país, así como la puesta en marcha de nuevos derechos sociales.

La implantación de este Sistema Nacional de Dependencia puede suponer un gran avance en la consolidación de los derechos sociales de este colectivo al promover la autonomía, la calidad de vida y la plena igualdad de oportunidades desde una perspectiva multidimensional. De hecho, el papel que desempeñan los factores ambientales y sociales en la generación de conductas dependientes son aún reflexiones poco frecuentes en el marco de las actuales preocupaciones en torno a la dependencia. Las áreas de funcionamiento sobre las que se ha centrado el estudio de la dependencia han sido principalmente: la dependencia económica (la no cotización en el mercado laboral), la dependencia física (pérdida de capacidad funcional para la realización de las actividades de la vida diaria), la dependencia social (pérdida de relaciones sociales) y la dependencia mental (incapacidad para tomar decisiones propias). Ahora bien, en el ámbito de la discapacidad ha sido la dependencia física el área que ha recibido mayor atención. Tal es así, que tiende a definirse la pérdida de autonomía personal en términos casi exclusivamente físicos o biológicos (Montorio y Losada, 2004). No cabe duda de que esta concepción unidimensional de la dependencia es excesivamente reduccionista y deja de lado otras variables, entre ellas las psicológicas y las sociales, tan determinantes y explicativas de la dependencia y de la calidad de vida en el colectivo de personas con discapacidad que envejecen. Además, no debe olvidarse que el miedo a tener que depender de los demás, o lo que es lo mismo, la pérdida de autonomía personal es el temor más frecuente y uno de los principales motivos de preocupación de las personas con discapacidad que envejecen (Nuevo, Izal, Montorio, Losada y Márquez, 2003).

En definitiva, es preciso el diseño y puesta en marcha de programas de intervención que prevengan las situaciones de dependencia y potencien la autonomía personal y la calidad de vida, de modo que faciliten la integración social de las personas con discapacidades mayores.

---

---

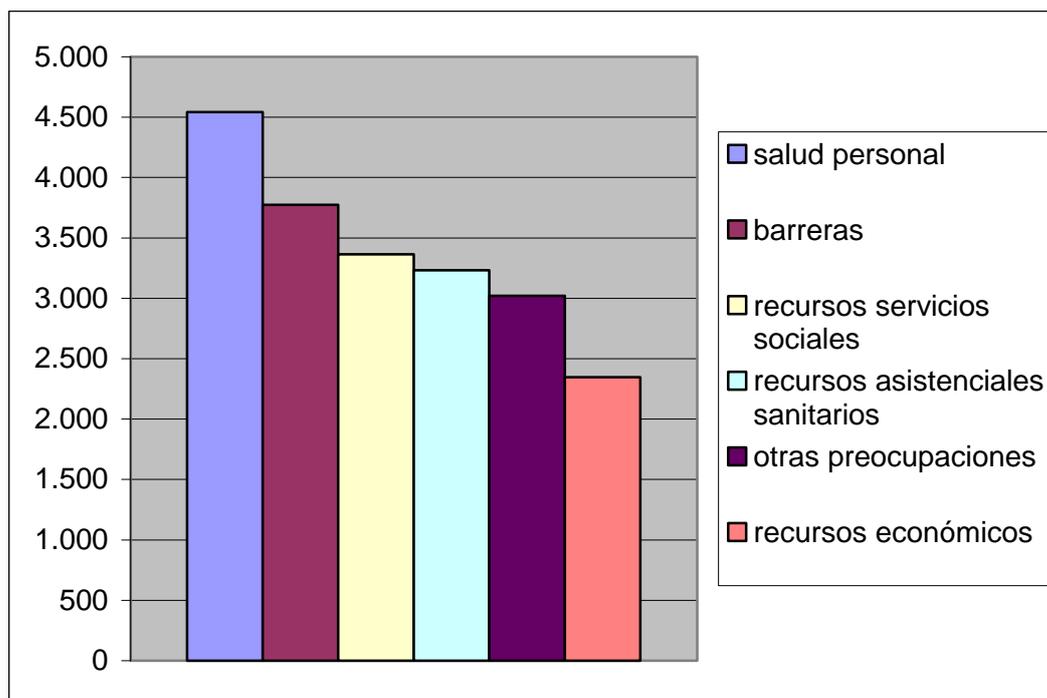
### 3. ESTUDIO DE LAS NECESIDADES Y CV

Ante la ausencia de modelos teóricos sólidos y consensuados en relación al tema que nos ocupa, la CV de las personas con discapacidad que envejecen, y la necesidad y urgencia de programas que potencien la CV a través de la prevención de las situaciones de dependencia y de la satisfacción de las necesidades, nuestro equipo de investigación de la Universidad de Oviedo pone en marcha una serie de proyectos con el objetivo de ir subsanando algunas de estas carencias y lagunas de conocimiento. El estudio de la CV y las necesidades percibidas por las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento se ha desarrollado a lo largo de cuatro fases de investigación (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001, 2002, 2003; Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badía, 2006). Los objetivos de este amplio proyecto pueden resumirse en los siguientes aspectos:

- Detección de las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, barreras arquitectónicas y sociales; soluciones que se proponen como necesarias; medidas y apoyos institucionales que se echan en falta y visión y pensamientos de futuro.
- Estudio de los principales *indicadores de calidad vida*: bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones personales, derechos, bienestar material y autodeterminación.
- Análisis diferencial de las principales necesidades percibidas y de la calidad de vida según las *distintas tipologías* de personas con *discapacidad* y otras variables de relevancia.

Para la evaluación de la CV y las necesidades percibidas se han construido ad hoc una escala de evaluación de la calidad de vida y unas *entrevistas semiestructuradas* con distintas modalidades (para *personas con discapacidad*, para *familias* y para *profesionales*). La muestra final ha contado con un total de 2.497 personas con discapacidad mayores de 45 años, procedentes de un total de 17 comunidades autónomas, afectadas de distintos tipos de discapacidad (discapacidad intelectual (DI), discapacidad física (DF), deficiencia visual (DV), deficiencia auditiva (DA), trastornos mentales (TM), Alzheimer y Parkinson), siendo las discapacidades más representadas la discapacidad física sin afectación cerebral (37,3%), y la discapacidad intelectual (32,3%). Las respuestas aportadas por estas personas con discapacidades mayores han puesto de manifiesto que perciben como *preocupaciones y necesidades más importantes*, las siguientes, y por este orden (**Tabla 1**):

---

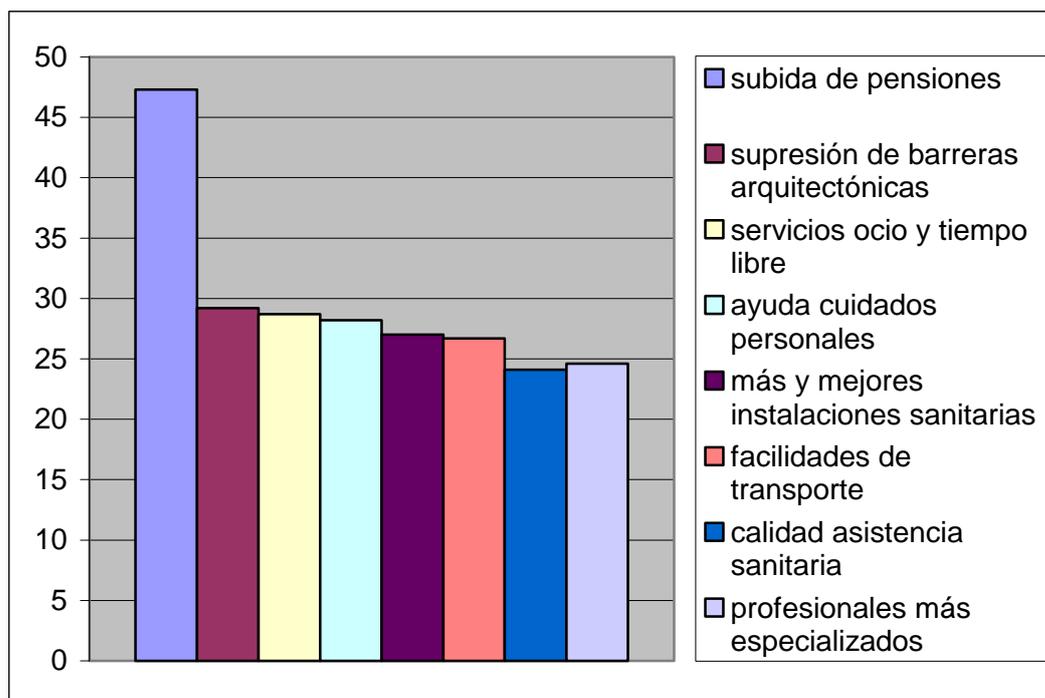


**Tabla 1.**

### **Frecuencia de elección de preocupaciones y necesidades percibidas.**

- las relacionadas con su estado de salud personal, especialmente aquellas que tienen que ver con el estado de salud general, las limitaciones funcionales personales, la presencia de dolores, la dependencia de otras personas y los cuidados personales diarios;
- las tocantes a la existencia de barreras, tanto las de tipo arquitectónico (dificultad para acceder a edificios y lugares públicos, ausencia de adaptaciones, etc.,) como las sociales (actitudes de rechazo, ignorancia, marginación, etc.); asimismo, constituye motivo de preocupación frecuente la facilidad de acceso al transporte y aceptación por parte de la sociedad;
- las que conciernen a los recursos sociales, ocupando entre estos un lugar destacado los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el servicio de ayuda a domicilio y la calidad y cantidad de las instalaciones sociales;
- las que atañen a los recursos sanitarios, tanto la calidad de la asistencia sanitaria en general, como la asistencia sanitaria domiciliaria y la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias;
- las que corresponden al tipo de convivencia que les deparará el futuro, dónde y con quien vivir y el futuro de la familia, y la pobreza o escasez de relaciones personales;
- las referidas a los recursos económicos, es decir, problemas con la cuantía de las pensiones, con la situación económica familiar y con la independencia económica.

Frente a estas necesidades y preocupaciones, las *soluciones* que estas personas mayores con discapacidad consideran adecuadas y que proponen como medida de respuesta a tales necesidades son múltiples y variadas, pero destacan por su frecuencia de elección las siguientes, y por este orden (**Tabla 2**):



**Tabla 2. Porcentaje de casos de elección de soluciones propuestas (N= 2.497).**

- propuestas de tipo económico, principalmente subida de las pensiones e incremento de la ayuda familiar;
- propuestas relacionadas con la supresión de barreras, tanto las arquitectónicas como las sociales;
- propuestas relativas a recursos de servicios sociales, en especial, creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y la mejora de la ayuda a domicilio;
- propuestas que atañen a la salud personal, en concreto, ayuda para cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores informales;
- propuestas de recursos asistenciales sanitarios, con énfasis en la mejora de la calidad y cantidad de las instalaciones sanitarias;
- soluciones al tema del transporte, lo que acarreará mayor autonomía y posibilidad de participación en ambientes variados;
- necesidad de contar con profesionales más especializados que puedan aportar una atención más precisa y adecuada a las personas con discapacidad que envejecen;

Por otro lado, en el análisis de las *medidas y apoyos institucionales* que las personas mayores con discapacidad echan en falta, destacan por su elevado porcentaje de elección el apoyo de los ayuntamientos, medida demandada por un 43,1% de casos, el incremento de los recursos de las asociaciones, 38,9%, la coordinación entre las distintas administraciones, 32,9%, y la igualdad de oportunidades, con un 31,0% de casos de elección.

Asimismo, los datos recogidos ponen de manifiesto que las personas con discapacidades mayores presentan *diferencias significativas en el tipo y número de preocupaciones y necesidades* que perciben en función de que presenten un tipo u otro de discapaci-

dad (**Tabla 3**). El tipo de discapacidad aparece como variable influyente que determina preocupaciones y necesidades distintas en el proceso de envejecimiento.

### Nº preocupaciones y necesidades

Recode Descripción de la discapacidad	N	Subconjunto para alfa = .05					
		1	2	3	4	5	6
Duncan <sup>a,b</sup> DA	192	3,84					
DV	141		7,04				
Alzheimer	143		7,36	7,36			
DI	807		7,57	7,57			
TM	168		7,93	7,93	7,93		
DF Otras sin AC	260			8,74	8,74	8,74	
DF por EN	303				9,27	9,27	
Parkinson	115				9,30	9,30	
DF con AC	251					10,16	10,16
DF LM	117						10,96
Sig.		1,000	,250	,072	,074	,064	,255

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a. Usa el tamaño muestral de la media armónica = 182,288.

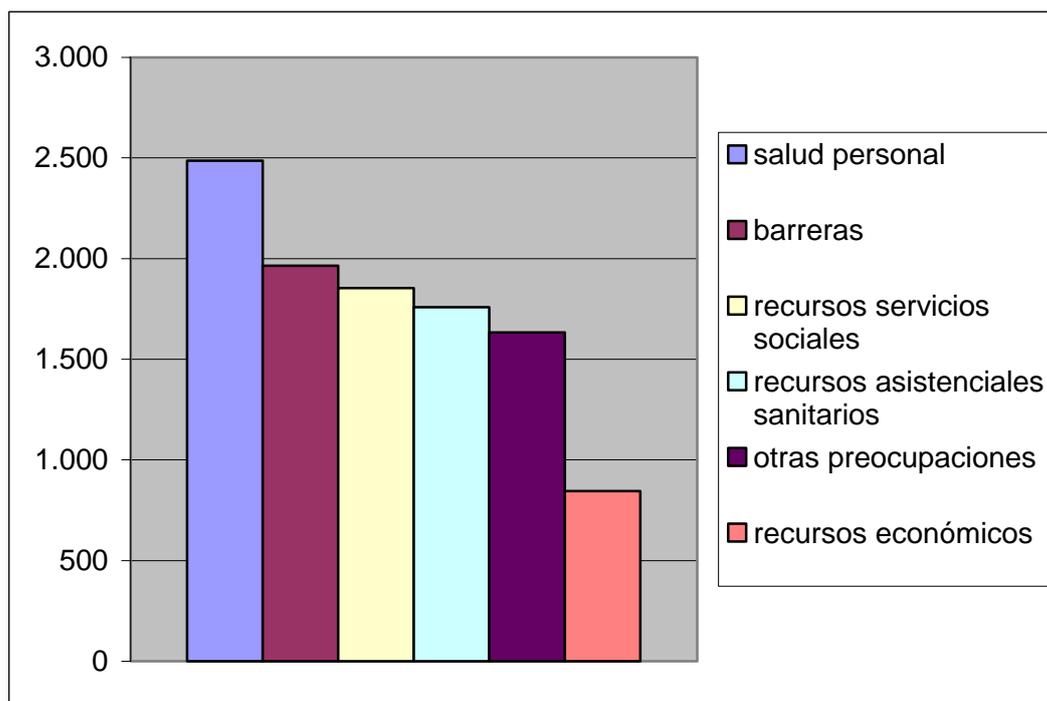
b. Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no e garantizados.

### Tabla 3. Diferencias en número total de preocupaciones y necesidades percibidas en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan).

El análisis de Duncan arroja grupos bien diferenciados en relación a este aspecto. Así, los colectivos de personas con deficiencia auditiva (DA) y con deficiencia visual (DV) expresan menor porcentaje de preocupaciones. En cambio, los colectivos de personas con lesión medular (DF LM) y con discapacidad física con afectación cerebral (DF con AC) son los que manifiestan mayor número de preocupaciones. En general, los grupos de discapacidad física presentan una media de necesidades y preocupaciones elevada. En una zona intermedia se sitúan los grupos de discapacidad intelectual (DI) y trastorno mental (TM). No son, pues, un colectivo homogéneo. Estos datos permiten afirmar que aparecen marcadas diferencias en el número de necesidades, soluciones y apoyos percibidos por nuestros sujetos en función de padecer uno u otro tipo de discapacidad. Si bien es cierto que todas estas personas pueden compartir problemas similares y están próximas en muchas cuestiones, también lo es que su proceso de envejecimiento es tan variable como en el resto de la población.

Por último, y dado que la familia constituye el eje fundamental sobre el que gira la ayuda y atención a las personas con discapacidad, en todas las etapas de la vida, vejez incluida, resulta necesario y urgente identificar las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a la CV, las *soluciones propuestas* y las *medidas y apoyos requeridos*, tal y como son percibidas por estas familias. En la medida en que se conozcan dichas necesidades podremos poner a su disposición los servicios que precisen con la pretensión de que puedan ejercer su papel de cuidador de la forma más adecuada y con los menores riesgos para su salud y sus proyectos vitales. Con este propósito, en las diferentes fases

del proyecto se evaluaron las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que perciben. Las respuestas aportadas por un total de **1.170 familiares**, principalmente hermanos, permiten afirmar, en primer lugar, que son muchas y variadas las necesidades relativas a CV que los familiares de nuestros discapacitados de edad perciben como no satisfechas y ante las que demandan también múltiples y variadas soluciones. En segundo lugar, la gran sintonía y acuerdo que aparece en todos las áreas analizadas (necesidades, soluciones, medidas y apoyos requeridos y pensamientos sobre el futuro) entre los discapacitados de edad y sus familiares. Las coincidencias entre todos ellos han sido muy elevadas (**Tabla 4**). Comparten todos ellos la preocupación por las cuestiones relacionadas con la *salud personal*, área que al igual que ocurría en la muestra de personas con discapacidad recoge el mayor porcentaje de respuestas. La preocupación por las *barreras*, *recursos sociales* y *asistenciales* presentan, siguiendo la tendencia de sus familiares con discapacidad, frecuencias de elección elevadas. De hecho, un 40,3% de estos familiares coinciden en señalar su preocupación por las *barreras arquitectónicas* y un 34,9% muestra la necesidad de luchar contra *las barreras sociales*. Por tanto, no sólo los sujetos con discapacidad de edad están sensibilizados ante este tema. Sus familiares también consideran que estas barreras limitan la plena integración y participación en la vida comunitaria de estas personas.



**Tabla 4. Muestra familiar (N = 1.170). Frecuencia de elección de preocupaciones y necesidades percibidas.**

En cuanto a las soluciones que proponen los familiares, los *recursos económicos* son los que presentan mayor porcentaje de respuestas y de casos. De hecho, un 50,0% de estos familiares directos es el recurso que proponen junto al incremento de la ayuda familiar, señalado por un 27,6% de casos. Otra de las soluciones propuestas que más comparten las familias es la ayuda para cuidados personales diarios, señalada por casi un 34% de los entrevistados. Se demandan ayudas centradas en el hogar o en el entorno

---

que potencian y posibilitan la permanencia en el núcleo familiar de la persona discapacitada. En relación a este tipo de recursos, el más solicitado es la asistencia o *ayuda a domicilio*, necesidad percibida por un 34,8% de los familiares y propuesta por un 26,5% como solución importante a los problemas derivados de la situación de discapacidad de sus mayores. También los familiares han mostrado un porcentaje de respuestas y de casos relevante para el tema de los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*. Supone una necesidad señalada por casi un 40% de los familiares y propuesta como solución en un 31,1% de casos. No sólo constituyen necesidades percibidas por las familias sino que también representan, junto a la subida de pensiones, la solución más frecuentemente demandada por las personas afectadas. Estos datos constatan el creciente reconocimiento de la importancia del ocio en la vida de estas personas.

En resumen, las necesidades percibidas por las personas con discapacidad de edad están relacionadas fundamentalmente con la salud, dependencia de otras personas en actividades de la vida diaria, ayuda a domicilio, barreras arquitectónicas y carencia de recursos económicos,. También son muchas y muy variadas las *soluciones* que las personas con discapacidad de edad plantean, con toda coherencia, como estrategias para afrontar y dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas. Soluciones preferentemente relacionadas con la provisión de recursos de servicios sociales, de salud y de seguridad social, económicos, ayudas para actividades de la vida diaria y barreras arquitectónicas. Además, y en la línea de algunos otros trabajos (Salvatori, Tremblay y Tryssenaar, 2003), aparecen muchas coincidencias y gran sintonía en las necesidades percibidas por personas afectadas y familias. Entre estas coincidencias son dominantes las relacionadas con el ocio y tiempo libre, la salud personal, los recursos de servicios sociales, dónde y con quién vivir en el futuro y la aceptación por la sociedad.

---

---

## 4. CONCLUSIONES

En conclusión, las distintas concepciones de CV en este ámbito del envejecimiento han puesto de relieve un enfoque multidimensional que enfatiza no sólo el funcionamiento físico y la energía y vitalidad personal, sino también el bienestar psicológico y emocional, el funcionamiento social, los apoyos recibidos y percibidos y la satisfacción con la vida. Todos estos indicadores deben ser considerados como percepciones de un campo específico, comportamiento o condición que nos indican el bienestar de la persona. Estos indicadores van a estar determinados por los cambios *físicos y psicológicos* que experimentan las personas con discapacidad en esta etapa del ciclo vital. Estos cambios son potencialmente problemáticos, no sólo por la incomodidad que crean sino también por las adaptaciones que requieren en el tipo de vida personal y las ayudas adicionales que se necesitan para compensar el funcionamiento alterado o en declive. Pero, y esto es lo más importante, dichos cambios van a estar determinados por el nivel de cobertura que presenten las necesidades de estas personas, cobertura que también va a determinar el nivel de dependencia que adquiera la persona con discapacidad que envejece. Se acepta que los efectos del envejecimiento variarán, más que en función de la edad cronológica de los sujetos, del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas. Además, estos cambios no se presentan de forma invariable ni afectan a todos por igual. El *envejecimiento biológico y el social* pueden o no ser correlativos. El colectivo de personas con discapacidad es muy heterogéneo. Sus necesidades varían en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. Examinar y tener en cuenta lo común y lo específico de envejecer según cada una de las distintas discapacidades permitirá adecuar los apoyos que se faciliten desde los organismos públicos para ajustarse a las necesidades de estas personas, dada su heterogeneidad.

Ahora bien, no debemos olvidar que muchos de los recursos dirigidos a este colectivo de mayores con discapacidad, concebidos y diseñados en su mayoría para personas jóvenes-adultas, no se ajustan a las necesidades que aparecen en el proceso de envejecimiento. Esta realidad, infrecuente sólo hace unas pocas décadas, se plantea como uno de los grandes retos a los que debe hacer frente nuestro sistema de atención y protección social. La aparición de más y nuevas necesidades obliga a importantes replanteamientos. Las políticas de mayor tradición y calado, tales como la atención temprana, integración escolar y laboral, etc., se dirigen apenas al 35% del total de la población con discapacidad. Otras, como las relacionadas con la provisión de cuidados de larga duración, están poco desarrolladas. Quizás el mayor cambio estribe en pasar de atender sólo a los déficits del individuo con discapacidad a tomar en cuenta, con vistas a su modificación y adaptación, los diversos entornos en los que esa persona y su familia viven y participan. El grado en el que se colman las necesidades de este colectivo de personas con discapacidad de edad y las de los miembros de sus familias determinará la CV individual y familiar.

Urge, pues la puesta en marcha de actuaciones y soluciones adecuadas a estas necesidades no cubiertas. Interesa, sobre todo, dar servicios de calidad y con calidad ya que son la mejor garantía de que los derechos de estas personas se cumplen de acuerdo a sus necesidades y expectativas. Tampoco debemos olvidar que no sólo el servicio y su prestación han de ser de calidad, sino que debe serlo también la gestión del propio sistema que, dada la pluralidad de organizaciones que intervienen, ha de moverse en parámetros de transparencia y credibilidad, lo que exigirá instrumentos que lo hagan posible mediante la información objetiva y fiable (IMSERSO, 2005). Además, ha de primar la coordinación entre los distintos servicios de modo que tengan garantía de continuidad en el seguimiento de sus necesidades, prestándoles atención coherente y coordinada, independientemente de que los órganos obligados a prestar los servicios pertenezcan a distinto

---

---

departamento o dependan de distinta administración. Desde estos planteamientos es necesario la puesta en marcha de diversas líneas de actuación dirigidas a promover la mejora de la CV de la población objeto de esta investigación. Estas sugerencias, que abarcan ámbitos variados, se podrían concretar en las siguientes pautas de intervención (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2006; Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badía, 2006):

- *Ámbito de los recursos y servicios sociales:* resulta prioritaria una ayuda a domicilio adaptada a las necesidades de los usuarios y de la unidad familiar, por tanto lo más flexible posible; ayudas centradas en el hogar o en el entorno, combinando los múltiples servicios disponibles (atención domiciliaria, teleasistencia, centros de día, servicios de respiro, programas de apoyo a familiares y cuidadores, etc.); servicios de ocio y tiempo libre integrados dentro de los recursos existentes en la propia comunidad; apoyo integral y continuado al cuidador principal, de modo que permita promover su satisfacción personal en relación a las tareas de cuidado; alternativas residenciales que den respuestas a las variadas necesidades de este colectivo.
  - *Ámbito de la salud y de los recursos asistenciales sanitarios:* coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales para obtener una mayor y mejor cobertura de las necesidades de esta población; promover el establecimiento de relaciones más cálidas y humanas entre profesionales y pacientes; implantación de unidades geriátricas en los hospitales que facilitarían un abordaje rápido y precoz de las enfermedades crónicas que afectan a los mayores con discapacidad durante la vejez.
  - *Potenciación de los recursos económicos:* prestaciones económicas vinculadas a la contratación de servicios que permitan el acceso a aquellos recursos que pueden ser más útiles y eficaces tanto para la persona con discapacidad como para el cuidador; compensación económica por cuidados en el entorno familiar; fomento de políticas que aumenten la seguridad económica de esta población, tales como jubilación anticipada, desgravaciones fiscales, exenciones y permisos especiales para cuidadores, etc.
  - *Remoción de todo tipo de barreras:* adaptar los entornos a las capacidades de estas personas para mejorar su independencia pues son muchos aún los espacios públicos que están fuera del alcance de las personas con discapacidad mayores; las barreras actitudinales y sociales también han de modificarse; una opción es introducir cambios culturales por la vía educativa: educar en la necesidad de conseguir una sociedad de bienestar para todos, en la que las personas con discapacidad mayores estén, participen y haya que tenerlas en cuenta.
  - *Formación:* programas que habrán de tener en cuenta a los cuidadores informales, a los cuidadores profesionales de atención directa y a los profesionales especializados; en el caso de los profesionales especializados, urge la revisión del currículo básico de las titulaciones universitarias implicadas en la atención de las personas con discapacidad; es preciso que estos profesionales cuenten con una información más precisa y completa sobre los temas que afectan a las personas con discapacidad mayores.
-

---

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2003). Análisis comparativo de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en función del tipo de discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (126), 523-560.
- Aguado, A.L., y Alcedo, M.A. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, 17 (4), 657-662.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2006). La calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps.341-363). Salamanca: Amarú.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Arias, B. y Rueda, B. (2007). *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Bizkaiko Foru Aldundia. Diputación Foral de Bizkaia.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2001). Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2002). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad - 2003*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. y Badía, M. (2006). Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., González, I., Alcedo, M.A. y Arias, B. (2003). Calidad de vida y lesión medular. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coors): *Investigación, innovación y cambio* (ps.624-664). Salamanca: Amarú.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. y Rueda, M.B. (2003). ¿Investigación en discapacidad y envejecimiento?: Panorámica de las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (125), 423-455.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Rueda, M.B., González, M. y Real, S. (2008). La evaluación e intervención de mayores dependientes. En R. Fernández-Ballesteros (Dir): *Psicogerontología aplicada*. Madrid: Síntesis.
-

- 
- Aiguabella, J. y González, M. (1996). *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Alonso, M., Serrano, A. y Miron, J.A. (2005). Problemas y necesidades relacionados con la salud en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 36 (215), 25-37.
- Bayarri i Catalán, V. (2006). Posicionamiento de FEAPS ante el proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Protección de las Personas en situación de Dependencia. *Ponencia presentada a la Jornada sobre Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Protección de las Personas en situación de Dependencia*, Oviedo, 15-IX.
- Carilla, M.P., Carmona, T., Gallardo, M.C. y Sánchez, P. (1999). *Envejecimiento y discapacidad: Estudio de la población de Melilla*. Melilla. IMSERSO: Documento Interno (Xerocopiado).
- Casas, F. y Aymerich, M. (2005). Calidad de vida de las personas mayores. En S. Pinazo y M. Sánchez (Dirs): *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas*, (ps.117-144). Madrid: Pearson-Prentice-Hall.
- Dean, M. (2006). Envejecer en el siglo XXI. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 21. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- FEAPS-Navarra (2005). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra. [www.feapsnavarra.org](http://www.feapsnavarra.org).
- Fernández-Ballesteros, R. (2006). En la ley de dependencia deberían primar los aspectos preventivos. Infocoponline.
- IMSERSO, (2005). *Libro Blanco de la Dependencia, Tomos I y II*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- INE (2000). Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999. Avance de resultados. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2002). Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: 1999. Resultados detallados (CD-ROM). Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2002). *La discapacidad en cifras*. Madrid: IMSERSO.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2003). Las discapacidades en España. Datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud de 1999. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Keith, K.D. (2001). International quality of life: Current conceptual, measurement and implementation issues. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 49-74.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. y Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 26 (20), 1206-1213.
-

- 
- Lucchetti, M., Corsonello, A. y Gattaceca, R. (2008). Environmental and social determinants of aging, perception in metropolitan and rural areas of Southern Italy. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 46 (3), 349-357.
- McCarron, M., Gill, M., y McCallion, P. (2005). Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (7), 560-566.
- Millan, J.C. (2006). Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares. *Siglo Cero*, 37 (218), 49-62.
- Minkler, M. y Fadem, P. (2002). Successful aging: A disability perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 12 (4), 229-235.
- Montorio, I. y Losada, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 13. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Nuevo, I., Izal, M., Montorio, I., Losada, A. y Márquez, M. (2003). Dimensiones de contenido de preocupación en población de edad avanzada. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8 (3), 223-228.
- Pelechano, V. (1999). Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo. En J. Buendía (Ed): *Familia y Psicología de la Salud*, (ps.133-179). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Pinazo, S. (2005). El apoyo social y las relaciones sociales de las personas mayores. En S. Pinazo y M. Sánchez (Dir): *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas*, (ps.221-258). Madrid: Pearson-Prentice-Hall.
- Querejeta, M. (2004). Discapacidad / Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: IMSERSO.
- Ramos, F. (2002). Envejecimiento con retraso mental, sociodemografía, desafíos, propuestas. En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (ps.17-77). Madrid: FEAPS.
- Ribes, R., Coiduras, J., G, Jové., M.A, Marsellés y M.J, Valls. (2004). Identificación de predictores significativos de calidad de vida en personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35 (1), 209, 69-76.
- Rodríguez Cabrero, G. (2004): *Protección social de la dependencia en España*. Fundación Alternativas, Madrid.
- Salvatori, P., Tremblay, M. y Tryssenaar, J. (2003). Living and aging with a developmental disability : Perspectives of individuals, family members and service providers. *Journal on Developmental Disabilities*, 10 (1), 1-19.
- Sancho, M. (2004). La protección social a las personas mayores dependientes en Francia. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 10. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Schalock, R. L: (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad*
-

---

de vida: *Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, (ps. 84-104). Salamanca: Amarú.

Schalock, R.L. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coors): *Investigación, innovación y cambio*, (ps. 193-217). Salamanca: Amarú Ediciones.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial. (Versión castellana de Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002).

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps.29-41). Salamanca: Amarú.

Stuart-Hamilton, I. (2002). *Psicología del envejecimiento*. Madrid: Morata. (Traducción castellana de la 3ª edición inglesa de 2000: *The Psychology of Ageing: An Introduction*. London: Jessica Kingsley Publishers).

Threfall, M. (2003). European social integration: harmonization convergence and single social areas. *Journal of European Social Policy*, 13 (2).

Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. En M.A. Verdugo y Jordán de Urríes, F.B. (Coors): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, (ps.393-404). Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. (2002). Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (ps.79-101). Madrid: FEAPS.

Verdugo, M.A. y Schalock, R. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, (ps. 105-112). Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2006). Aspectos clave para medir la calidad de vida. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps.43-58). Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M.L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, (ps. 113-133). Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M.L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan la autodeterminación. En M.A. Verdugo y Jordán de Urríes, F.B. (Coors): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, (ps.405-414). Salamanca: Amarú.

Zarb, G. (1993). Ageing with a disability. En. J. Johnson y R. Slater (Eds.): *Ageing and later life* (ps. 92-107). California: Sage Publications.

---