

Libro Verde sobre la DEPENDENCIA EN ESPAÑA



JULIO SÁNCHEZ FIERRO

Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca



Libro Verde sobre la
DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Libro Verde sobre la
DEPENDENCIA EN ESPAÑA

JULIO SÁNCHEZ FIERRO

Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida en medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información sin la autorización por escrito del editor.

© 2004 Ergon
C/ Arboleda, 1 - 28220 Majadahonda (Madrid)

ISBN: 84-8473-258-4
Depósito Legal: M-18272-2004

Sumario

La protección de las personas dependientes: prioridad social <i>Carlos Trías</i>	1
Introducción <i>J. Sánchez Fierro</i>	3
La dependencia: modelos de protección en la Unión Europea <i>J. Sánchez Fierro</i>	7
ESTUDIOS DEL GRUPO DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN ASTRAZENECA	
• Perfiles de dependencia de la población española y necesidades de cuidados de larga duración. Anexo estadístico <i>A. Jiménez Lara</i>	15
• Opinión pública: dependencia y discapacidad <i>J. Díez Nicolás</i>	61
• Aproximación a la evaluación de la dependencia generada en las enfermedades neurodegenerativas, especialmente las demencias <i>M.A. Treserra i Soler</i>	103
• Tecnología y dependencia <i>A. Remartínez</i>	137
• La protección a las situaciones de dependencia desde la perspectiva de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas <i>L. Cayo Pérez</i>	167

- **Espacio sociosanitario y Estado de las Autonomías: experiencias y objetivos. Hacia un Pacto de Estado sobre dependencia**
J. Sánchez Fierro 181

CONCLUSIONES GENERALES DEL GRUPO DE TRABAJO

- **Conclusiones, propuestas y planteamientos expuestos en el Seminario de El Escorial (Curso de verano de la Universidad Complutense, 7-11 de Julio 2003)** 189
- **Otras conclusiones del Grupo de Trabajo «Dependencia» de AstraZeneca** 197

ANEXOS

- **Anexo: La renovación del Pacto de Toledo y la protección de las personas dependientes** 205
- **Anexo: Aspectos económicos del fenómeno de la dependencia (Resumen de la Conferencia Seminario de El Escorial, 7-11 de Julio 2003)**
J. Barea 207

La protección de las personas dependientes: prioridad social

Uno de los temas que está siendo objeto de creciente atención desde las organizaciones sociales, desde los sectores profesionales y también desde los responsables políticos es, sin duda, el fenómeno de la dependencia.

La falta de autonomía personal para actos básicos de la vida ordinaria preocupa cada vez más.

La mayor esperanza de vida, a partir de determinadas edades, va asociada en muchas ocasiones a situaciones de dependencia y, por tanto, a la necesidad de recibir apoyo y cuidados de forma continuada, tal y como viene insistiendo la Organización Mundial de la Salud.

Estamos ante un verdadero desafío para los sistemas de protección social, tanto desde la perspectiva sanitaria como desde la atención a cargo de los servicios sociales. La dependencia no constituye un bloque homogéneo. En efecto, no todas las situaciones de falta de autonomía personal son de igual calado y, por consiguiente, los requerimientos de atención y asistencia son muy diversos y conllevan respuestas de contenido diferente a partir de dispositivos organizativos distintos.

El papel de la familia, de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales y de los cuidadores profesionales es también

muy diverso y, en todo caso, necesitado de mecanismos que favorezcan la calidad asistencial y la disponibilidad de recursos humanos cualificados en número suficiente.

Las causas de la dependencia son muy variadas y precisan, sin duda, de una importante apuesta por la investigación.

De otra parte, los costes de la protección social de la dependencia son objeto con frecuencia de estimaciones meramente aproximativas y siempre cargadas de incógnitas. Todo depende de qué servicios estemos hablando, de cuál sea la evolución previsible del número de personas dependientes y de a quién corresponda la responsabilidad de la atención.

Lo cierto es que los cálculos económicos requieren no pocos ajustes para no incurrir en errores, lo que tiene una especial importancia a la hora de definir el montante y las fuentes de financiación, así como el ritmo del despliegue asistencial a lo largo de los próximos años.

Hoy por hoy las soluciones que se aplican a la protección social de las personas dependientes son muy diferentes según los Estados Miembro de la Unión Europea. Unos responden al modelo de cobertura a través de la Seguridad Social (por tanto, con cargo a cotizaciones), en tanto que hay otros países

que optan por la financiación con cargo a impuestos, y a su vez, dentro de este último grupo, hay Estados que ofrecen una atención universal para determinadas situaciones de dependencia, en tanto que otros ofrecen servicios sociales en función del nivel de renta de los ciudadanos.

No faltan países, como el nuestro, que en este momento responden a un modelo mixto (determinados supuestos cubiertos por la Seguridad Social, otros a través del Sistema Nacional de Salud, y otros, en fin, por vía de servicios sociales).

Vale la pena recordar que el fenómeno de la dependencia ha estado presente en los redactores del Proyecto de Constitución Europea, que alude directamente a la protección de estas situaciones.

Al mismo tiempo en nuestro país el Pacto de Toledo, renovado en octubre del pasado año, ha sido un verdadero pistoletazo de salida que anima a todos los grupos políticos a trabajar juntos y a comprometerse en la solución de la protección social de la dependencia. El diálogo político y social y la estrecha cooperación entre las distintas Administraciones (la del Estado, las Comunidades Autónomas y los Ayuntamientos) van a ser, pues, esenciales para que podamos contar con una adecuada atención social y sanitaria de las personas dependientes.

Pero para la eficacia de la protección social de la dependencia habrá que reforzar también la colaboración con los profesionales y con el sector privado y establecer medidas concretas y soluciones respecto de residencias, centros de día, ayuda a domicilio, teleasistencia y apoyo a las familias cuidadoras.

Conviene insistir en que cuantificar bien las necesidades y los recursos razonables, programar su proyección en el tiempo, priorizar la investigación, desarrollar las posibilidades de las nuevas tecnologías, implantar modernos equipamientos y fomentar acciones de formación y de cualificación de los cuidadores son otros tantos objetivos de primer orden y, al mismo tiempo, requisitos fundamentales para una atención sostenible y de calidad.

Será así como se dé futuro sólido a la protección social de las personas dependientes, y de paso, se evitarán situaciones de dificultad como las que han sobrevenido en determinados países que en su día fueron pioneros en el llamado seguro de dependencia.

Todo ello habría que situarlo en un marco jurídico que garantice la equidad y la igualdad de todos los ciudadanos.

Conseguirlo es tarea y compromiso de todos.

Una parte de ese compromiso social lo ha hecho suyo la Fundación AstraZeneca con la constitución en su seno de un Grupo de Trabajo sobre la dependencia.

Fruto de sus estudios, informes y debates es este Libro Verde sobre la dependencia que la Fundación AstraZeneca hace público y ofrece a quienes deseen colaborar en esta tarea tan importante y prioritaria como es la regulación de un sistema integral de protección y atención a las personas dependientes.

Nuestro agradecimiento a cuantos han colaborado en este Libro Verde.

Carlos Trías

Presidente de la Fundación AstraZeneca

Introducción

La celebración de la Asamblea Mundial del Envejecimiento en Madrid en 2001, el Año Internacional y Europeo de la Discapacidad y la renovación del Pacto de Toledo (octubre 2003) han tenido como consecuencia, una creciente sensibilización social por el fenómeno de la dependencia.

Sin embargo, no se trata de algo nuevo ni en Europa ni en España. La República Federal de Alemania y el Reino Unido fueron, a mediados de la pasada década, dos países pioneros e impulsores en la búsqueda de soluciones ante el aumento de situaciones de falta de autonomía personal para actos básicos de la vida ordinaria.

La mayor esperanza de vida obliga a tener muy en cuenta que la protección social no puede circunscribirse a la garantía y a la suficiencia de las pensiones públicas. Serán también los Poderes Públicos los que promuevan medidas para asegurar la atención y la asistencia sociosanitaria a las personas dependientes.

En España desde mediados de los años 80 se han registrado muy diversas iniciativas, prioritariamente a nivel autonómico, pero también en el plano nacional. El programa «Vida a los años» y el Informe Abril son muestras de ello.

Luego, desde finales de los años 90, se han multiplicado las iniciativas en las Comunidades Autónomas, aunque sin coordinación mútua ni tampoco en función de unas orientaciones o principios comunes en cuanto a contenido o alcance; menos aún en lo relativo a organización, papel de los sectores público y privado o esquemas de financiación.

Más de 3,5 millones de personas con discapacidad (con grados diferentes de falta de autonomía: 800.000 severa), un horizonte de envejecimiento acelerado de nuestra población, los cambios en la estructura familiar y en su movilidad geográfica, la incorporación creciente de la mujer al mercado de trabajo, la falta de recursos humanos profesionalmente preparados, la insuficiencia de equipamientos e instalaciones (residencias, centros de día y teleasistencia) son motivos más que suficientes para reconocer la prioridad que en el ámbito institucional y de política social debe reconocerse al fenómeno de la dependencia en España.

El desarrollo del Pacto de Toledo y la futura Constitución Europea serán sin duda palancas para solventar obstáculos y aplicar soluciones adecuadas.

En efecto, la inclusión de una referencia concreta en el Proyecto de Constitución Euro-

pea (Parte II) comporta la consideración de la protección social de las personas dependientes como derecho de los ciudadanos europeos a ejercer a través de la Seguridad Social y de los Servicios Sociales.

Por su parte, los distintos grupos políticos al final de la pasada Legislatura coincidieron en la necesidad de regular la atención y la asistencia de las personas dependientes, siendo sensibles a las peticiones que este mismo sentido vienen firmando las organizaciones representativas de las personas mayores, de los discapacitados y de las familias, entre otras.

Con objeto de contribuir a la búsqueda de soluciones y aportar estudios y propuestas que puedan resultar útiles a los poderes públicos, la Fundación AstraZeneca, en octubre de 2002, acordó dar prioridad dentro de sus trabajos de estudio, investigación y colaboración social a la dependencia, fenómeno que va a marcar en muchos aspectos el devenir del siglo XXI.

Se acordó llevar a cabo un Informe en el que se recogieran aquellas cuestiones y aquellos desafíos más significativos que deberían ser objeto de solución contando, tal y como ha señalado la Organización Mundial de la Salud, con la colaboración de las Administraciones públicas, los profesionales, los interesados y sus familias, así como las Organizaciones no Gubernamentales.

Desde comienzos del 2003 ha estado reuniéndose en el seno de la Fundación AstraZeneca un Grupo de trabajo. Estuvo constituido por expertos de carácter multidisciplinar, que ha llevado a cabo análisis iniciales, ha recopilado abundante información, tanto en el plano interno como en el internacional, y ha confirmado con estudios sociológicos las principales tendencias que se perciben en nuestra

sociedad a propósito de las situaciones de dependencia, vinculadas a la discapacidad o al envejecimiento.

Se consideró importante contrastar los resultados de los primeros trabajos con la opinión de los sectores afectados (personas mayores, sector de la discapacidad, asociaciones familiares, Colegios Profesionales, asociaciones científicas, movimiento del voluntariado social, expertos en nuevas tecnologías, estadísticos y sociólogos) y de las autoridades de distintos ámbitos competenciales.

El Grupo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca ha venido sometiendo sus estudios a contraste con opiniones de otros representantes y expertos en diversos Congresos y Seminarios (Pamplona [Enero 2003], El Escorial [Julio 2003], Valladolid [Octubre 2003], Valencia [Febrero 2004], Santander [Marzo 2004]) y a través de diferentes medios de comunicación social.

El Seminario convocado en julio de 2003 en colaboración con la Universidad Complutense de Madrid, en San Lorenzo de El Escorial, bajo el título «Situación actual y perspectivas de futuro de las personas dependientes», permitió debatir en torno a intervenciones de 27 expertos, de una variada procedencia, que aportaron reflexiones y propuestas, discutidas en las correspondientes Mesas de Debate.

Los estudios, informes y propuestas, ultimados en Diciembre de 2003 y que se recogen en este Libro Verde, aspiran a ser socialmente útiles.

Pero las reflexiones que también se contienen en este Libro Verde persiguen algo más:

Dar un nuevo impulso a la aprobación de una regulación de la protección social de la dependencia en España, anunciada en Octu-

bre pasado en la Comisión del Pacto de Toledo, y ofrecer así mayor calidad de vida a quienes carecen de autonomía personal y a sus familias.

El Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca estuvo compuesto por los siguientes expertos:

Presidente:

- Julio Sánchez Fierro
Patrono de la Fundación AstraZeneca, Ex-Subsecretario de Sanidad y Consumo

Vocales:

- Luis Cayo
Director Ejecutivo de CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad)
- Juan Díez Nicolás
Catedrático de Sociología (Universidad Complutense de Madrid) y Presidente de ASEP
- M^a Ángeles Treserra i Soler
Doctora en Medicina y Especialista en Neurología
- Antonio Jiménez Lara
Sociólogo

- Antonio Remartínez
Doctor en Medicina, Máster en Ingeniería Biomédica y Director de Bioingeniería Aragonesa, S.L.

Secretaría del Grupo:

- Manuel Martín
Director de la Fundación AstraZeneca
- Carmen González
Coordinadora de la Fundación AstraZeneca

Los autores de este Libro Verde expresan su deseo y confianza en que pronto, en España y en la Unión Europea, la atención y la protección social de las personas dependientes y sus familias sea realidad.

Gracias a la futura legislación y a la colaboración y cooperación de todos, la sociedad será más solidaria y mejorará el bienestar y calidad de vida.

Julio Sánchez Fierro
*Presidente del Grupo «Dependencia»
de la Fundación AstraZeneca*

La dependencia: modelos de protección en la Unión Europea

J. Sánchez Fierro

El fenómeno de la dependencia, que afecta a más de 40 millones de europeos, está creciendo principalmente por el envejecimiento, nota común en el conjunto de la Unión Europea.

Ante este fenómeno las respuestas de las legislaciones nacionales presentan una gran diversidad.

Si los sistemas de Seguridad Social son heterogéneos en Europa, la protección social de la dependencia aún lo es más y ello, entre otras razones, porque el concepto de dependencia no es unívoco. Tiene un contenido complejo y sus causas son muy variadas: causas físicas, psíquicas y mentales, tal y como señala el Consejo de Europa.

Con frecuencia, la dependencia se asocia al envejecimiento, pero no se debe vincular en exclusiva a este fenómeno, ya que afecta también a supuestos de malformaciones congénitas, accidentes de todo tipo, enfermedades, y ello con independencia de la mayor o menor edad.

Como es sabido y así lo señala, por ejemplo, la OMS, la esencia misma de la dependencia radica en no poder vivir de manera autónoma y necesitar de forma duradera la ayuda de otros para actividades ordinarias de la vida cotidiana.

Como es lógico, la respuesta social en forma de prestaciones tiene que ser coherente con la atención de estas necesidades.

A su satisfacción alude la Carta Europea de Derechos Fundamentales, Carta que se va a incorporar a la futura Constitución Europea.

Allí se establece que «la Unión Europea reconoce y respeta el derecho de acceso a las prestaciones de Seguridad Social y a los Servicios Sociales que garantice una protección en caso de dependencia».

Puede apreciarse que del tenor de la Carta Europea no se desprende un modelo de protección único, sino que cabe la vía del aseguramiento público obligatorio y la vía de los servicios sociales y, por ende, un doble procedimiento de financiación: las cotizaciones y los impuestos.

Un examen de la legislación de los Estados Miembros nos enseña que, en función de vicisitudes históricas e institucionales, hay países que cuentan con protección de la dependencia dentro del sistema de Seguridad Social, en tanto que otros otorgan derechos u ofrecen ayudas a través de servicios sociales, generalmente muy descentralizados.

También hay que decir que la configuración del seguro de dependencia como una

rama específica de la Seguridad Social es muy reciente.

El ejemplo más significativo es el de Alemania en 1995 y allí se configura como un seguro obligatorio, pero complementario del seguro de enfermedad.

En cualquier caso, la cobertura social de la dependencia, en término de debate jurídico, se encuentra en una fase bastante preliminar, especialmente si la comparamos con otros ámbitos de la Seguridad Social como las pensiones o la asistencia sanitaria.

Conseguir concretar y concordar planteamientos sobre la cobertura social de la dependencia y sobre sus modalidades es urgente. Así lo requiere el volumen del colectivo de personas dependientes, que ya supera en Europa los 40 millones de ciudadanos.

Por eso es muy importante que el fenómeno de la dependencia sea analizado, valorado y atendido a escala comunitaria y en los Estados Miembros.

En una comunicación de la Comisión Europea al Consejo (COM (2001) 723) se señalan tres grandes objetivos para la protección de la dependencia:

- El acceso de todos a las prestaciones por dependencia, independientemente de los ingresos o del patrimonio.
- Un alto nivel de calidad asistencial.
- La sostenibilidad financiera de las prestaciones.

Estos tres objetivos fueron aprobados durante la Presidencia Española en Barcelona en marzo de 2002 y se constituyen como tales en otros tantos desafíos de la política social europea en el siglo XXI.

Algunos datos expresan por sí solos el alcance de estos retos y de estos objetivos.

Dado que el fenómeno de la dependencia afecta de manera más extensa a las personas mayores, conviene tener presente que la longevidad media de la población es una de las más altas del mundo y que no cesa de aumentar.

Desde 1970 la esperanza de vida se ha incrementado en 5 años y medio para las mujeres y en casi 5 para los hombres.

Para el año 2050, según Eurostat, la esperanza de vida para los hombres será de 79,7 años y 85,1 para las mujeres.

Pero no podemos conformarnos con añadir más años de vida, sino que hay que conseguir dar vida de mejor calidad a las personas mayores.

Esto va a requerir nuevos mecanismos de respuesta no sólo en términos de instalaciones y de equipamientos, sino sobre todo de investigación biomédica y de personal profesional, hoy por hoy considerablemente escasos.

La solución familiar para atender a quienes padecen dependencia es preferible siempre que sea posible pero tiene crecientes problemas.

Las estructuras familiares son en Europa más reducidas, más inestables y más sujetas a movilidad.

De otro lado, la incorporación de la mujer al mundo del trabajo todavía no se ha visto suficientemente acompañada de mecanismos de conciliación con la vida familiar en el terreno de los hechos, lo que reduce posibilidades al entorno familiar.

De otro lado, el incremento de necesidades asistenciales externas a la familia y el aumento de las personas dependientes se están traduciendo en un incremento del gasto público dedicado a esta cobertura social.

Según los expertos comunitarios, por efecto del envejecimiento demográfico el porcentaje de gasto destinado a sanidad y asistencia de larga duración se incrementará en los próximos años en algunos países hasta 4 puntos del PIB.

Los sistemas de protección social deberán tenerlo en cuenta para buscar las dotaciones necesarias.

Volviendo a los modelos de protección social de la dependencia, hay que insistir en que hay países que han optado por establecer seguro obligatorio y específico dentro del Sistema de Seguridad Social. Éste es el caso de Alemania (1995), de Luxemburgo (1998) o de Bélgica (región de Flandes, 2001).

Más recientemente, en Francia (2002) se ha instaurado una prestación específica de dependencia para responder a las necesidades de las personas mayores.

En 6 Estados Miembros de la Unión Europea (Dinamarca, Finlandia, Irlanda, Países Bajos, Reino Unido y Suecia) la dependencia no se plantea como un riesgo social asegurado públicamente y financiado en base a cotizaciones, sino un derecho universal de los ciudadanos, sostenido con impuestos y a través de servicios sociales, gestionados especialmente por autoridades locales.

El modelo de Grecia, Italia y Portugal se sitúa en el ámbito de las ayudas y de los Servicios Sociales que se otorgan por las autoridades, caso a caso, en función de niveles de renta.

España cuenta, hoy por hoy, con un modelo mixto (Seguridad Social para la gran invalidez; cobertura universal de determinadas prestaciones sociosanitarias; Servicios Sociales para otros ámbitos sociales).

Ahora bien, con independencia de cuál sea la configuración jurídica de la cobertura social de las personas dependientes, es fundamental optimizar la gestión de los recursos y promover actuaciones y planes coordinados.

Esa coordinación, además, en algunos países facilita una mayor capacidad de elección y más oportunidades para las personas dependientes.

No todo es accesibilidad en términos jurídicos. Importa también la calidad. A tal fin es preciso que los responsables de proveer las prestaciones atiendan a objetivos, estándares y procedimientos que salvaguarden o promuevan la calidad asistencial.

Es cierto que en este punto no se ha avanzado mucho, aunque hay algunos ejemplos interesantes. Este es el caso del Reino Unido, país en el que se ha establecido a nivel central un organismo nacional independiente (National Care Standards Commission).

En Italia se ha establecido también un Ley Marco para evitar desigualdades ante la descentralización de los servicios. Se trata de introducir un sistema armonizado que garantice un nivel mínimo de asistencia.

En Francia se ha aprobado un Plan Nacional con objetivos de calidad, que comprende la obligación de elaborar una «estrategia del establecimiento», especificando para cada Centro en qué se traducen dichos objetivos.

En Bélgica y Alemania el cumplimiento de las normas sobre cualificaciones del personal e instalaciones es una condición para obtener el reembolso de gastos por parte del Sistema de Seguridad Social.

También hay algunos planteamientos y medidas ciertamente insuficientes, sobre cali-

dad en la asistencia a domicilio y sólo en algunos países.

En Bélgica se han realizado algunos proyectos piloto y en Dinamarca se ha promovido un sistema de garantía de calidad a nivel local.

Realmente ha sido Francia el país que ha establecido con mayor nitidez una normativa sobre servicios a domicilio, cuyo cumplimiento está vigilado por una organización externa.

Pero la calidad depende también de la disponibilidad de suficiente personal con la debida cualificación. Los cuidados de larga duración absorben mucha mano de obra y que en bastantes países de la Unión Europea se registran graves situaciones de escasez de personal, que previsiblemente se verán incrementadas por el progresivo envejecimiento de la población y por la extensión de las enfermedades crónicas y, sobre todo, por la intensidad asistencial que requieren las personas que sufren enfermedades neurodegenerativas, uno de los temas centrales para la Sanidad y para las familias.

Entre los países que más se han destacado a la hora de promover programas para formar y contratar personal especializado figura Suecia cuya experiencia convendría tener en cuenta.

Todo ello lleva a plantear como necesario que los Poderes Públicos establezcan una nueva estrategia que haga más atractiva la profesión. Ello tendrá consecuencias en el ámbito de las retribuciones, de la jornada de trabajo, de la estabilidad en el empleo y de las condiciones en que se prestan los servicios. Los supuestos de fatiga laboral en el personal de estos establecimientos y la asistencia

a domicilio a personas dependientes deberán ser consideradas con toda atención.

Pero si las políticas de recursos humanos son fundamentales para el sector de la dependencia, también hay que decir que tienen un evidente interés a la hora de generar nuevos puestos de trabajo. La dependencia es, por tanto, un yacimiento de empleo de relevancia creciente.

Anteriormente hacíamos referencia al crecimiento del gasto público por razón de la dependencia. También importa aquí destacar la dificultad de gestionar bien los recursos económicos por la heterogeneidad de las fuentes de financiación.

En efecto, limitarse a distinguir entre cotizaciones e impuestos no deja de ser una simplificación del problema.

No resulta fácil estructurar por categorías de prestaciones y vías de financiación los distintos cuidados que han de dispensarse a las personas dependientes.

Se trata de cuidados de larga duración, que varían de contenido y de intensidad y que con frecuencia se distribuyen entre distintos presupuestos públicos y se gestionan por Servicios y Autoridades diferentes: en ocasiones sanitarios y en otras del área de Servicios Sociales, con o sin colaboración del sector privado.

Esta dispersión ayuda muy poco a la hora de buscar fórmulas para la racionalización del gasto y para el establecimiento y aplicación de mecanismos de control.

Para tratar de superar estas dificultades en Francia y en Portugal las asignaciones financieras se realizan dentro de un esquema general contenido en planes y objetivos nacionales.

En otros países, el control se traduce en la implantación de límites al gasto como es el caso de Austria.

En Dinamarca y en Luxemburgo es más complejo y circunstanciado el control. Se ejerce en base a un Plan de asistencia individualizado en función de las necesidades de cada persona dependiente.

En suma, cabe decir que el control se suele ver dificultado por la descentralización de los servicios, que obliga a diseñar algunos mecanismos de seguimiento y vigilancia centralizados.

Además del ejemplo británico, al que hemos hecho mención anteriormente, en Austria se ha establecido un Acuerdo entre el Estado Federal y los Landers o en Italia la Ley Marco a la que también hicimos antes referencia.

Así pues, mejor coordinación de las instituciones y de las entidades responsables y mayor equilibrio financiero y más calidad en los servicios son los objetivos europeos complejos, pero por los que es necesario trabajar.

El método abierto de coordinador, instaurado en la Cumbre de Lisboa (2000), permitirá intercambiar experiencias y buenas prácticas y así conseguir que los distintos países y sus modelos de protección social de la dependencia avancen.

Este es el planteamiento y el método que esta provisto para el fortalecimiento de los sistemas de Seguridad Social en Europa, para reforzar el modelo social europeo. Hagámoslo también para la cobertura social de la dependencia.

Estudios del Grupo de Trabajo de la Fundación AstraZeneca

Perfiles de dependencia de la población española y necesidades de cuidados de larga duración. Anexo estadístico

A. Jiménez Lara

INTRODUCCIÓN

El concepto de dependencia

El Consejo de Europa define la dependencia como «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana»*, o, de manera más precisa, como «un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal».

Esta definición de dependencia contiene tres características fundamentales:

- La limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona.
- La necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.
- La incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria.

Suele diferenciarse entre las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD):

- *Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)*: son las tareas básicas de autocuidado, también llamadas de cuidado personal o de funcionamiento físico. Se definen como aquellas habilidades básicas necesarias para llevar una vida independiente en casa. En este grupo se incluyen actividades como comer, vestirse y desnudarse, asearse y lavarse, ir al servicio, ducharse o bañarse, levantarse y acostarse, andar con o sin bastón y poder quedarse solo durante toda la noche.
- *Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)*: son actividades más complejas que las ABVD, y requieren un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida, comprar lo que se necesita para vivir, realizar actividades domésticas básicas (fregar los platos, hacer la cama, etc.), poder pasear, ir al médico, hacer papeleos y administrar el propio dinero, entre otras.

*Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.

En la nueva clasificación de discapacidades de la OMS (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF)* se contemplan, dentro de las limitaciones en la actividad (esto es, las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o en la realización de actividades), algunas cuya consideración es esencial en el caso de la dependencia, como las relacionadas con el cuidado personal (lavarse, cuidado de partes del cuerpo, excreción, vestirse, comer, beber, cuidado de la propia salud, etc.), con la movilidad y el cambio o mantenimiento de las posiciones del cuerpo (posturas corporales básicas, levantarse, sentarse, acostarse, etc.), con la posibilidad de desplazarse en el entorno doméstico y con la posibilidad de realizar las actividades del hogar (preparación de comidas, quehaceres de la casa y otras actividades domésticas).

Sin embargo, no siempre se tienen en cuenta todas estas actividades a la hora de definir la dependencia como una necesidad social a proteger. Normalmente, los seguros privados de dependencia, allí donde existen, se constriñen a las actividades de cuidado más personal y no incluyen las otras. En los sistemas públicos de atención a la dependencia es frecuente que, junto a las primeras se contemplan parcialmente estas otras mediante prestaciones técnicas de remodelación y eliminación de barreras arquitectónicas en el hogar, ayuda a domicilio para la realización de las tareas domésticas o facilidades de trans-

porte urbano, por citar sólo algunos ejemplos de la creciente gama de prestaciones y servicios que están apareciendo para hacer frente al problema de la dependencia.

Los perfiles de la dependencia

La dependencia recorre toda la estructura de edades de la población. El fenómeno de la dependencia no se puede circunscribir, por ello, al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas. En España hay también varias decenas de miles de personas discapacitadas física, psíquica y sensorialmente que deben ser objeto de atención.

Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos), las nuevas enfermedades invalidantes, como el sida, y el propio concurso de la edad, bajo determinadas circunstancias físicas y personales, son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud. Ciertamente, el problema no es nuevo. De hecho, el desarrollo de las políticas protectoras sobre la discapacidad ha sido muy intenso en algunos países desde la posguerra y en la mayoría de los países de la UE, incluyendo España, desde comienzos de los años ochenta.

Sin embargo, el proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población está dando una dimensión nueva al problema, tanto cuantitativa como cualitativamente, al coincidir con cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora. La conciencia creciente de que existe una clara laguna en la protección de la población mayor dependiente ha llevado a enfatizar, quizás en exceso, la dependencia de la gente mayor, a pesar de que existen también evidentes lagu-

*La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF ha sido formalmente adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001.

nas protectoras en relación con las personas gravemente afectadas menores de 65 años.

Obviamente, la necesidad de asistencia y/o cuidados derivada de las situaciones de dependencia ha existido siempre; lo que ha cambiado es su dimensión (debido sobre todo al crecimiento del número y de la proporción de personas mayores), su importancia social (ha dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar, para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto) y su naturaleza (en tanto que supone una redelimitación de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar e implica nuevos compromisos de protección y financiación).

Todo ello hace de la dependencia una carga que es a la vez social y familiar, y al mismo tiempo abre un nuevo campo de intervención social que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a las nuevas realidades de fragilidad social.

Las personas dependientes requieren una intervención continuada, aunque no necesariamente permanente, basada en el apoyo y los cuidados. La atención de la dependencia se enmarca, por tanto, en el ámbito de los servicios sociales. Sin embargo, existe una fuerte relación con el ámbito sanitario, pues:

- Un problema de salud que precise atención sanitaria puede ser el factor desencadenante o acelerador de los procesos de dependencia en las personas de edad avanzada.
- De forma ocasional, la persona dependiente puede sufrir un proceso agudo en su estado de salud que requiera una atención sanitaria puntual.
- La existencia de una red adecuada para dar cobertura a los casos de dependencia en su vertiente social descargaría el sis-

tema sanitario de un gran volumen de costes, que son, por otra parte, desproporcionados en relación con la atención que las personas dependientes necesitan.

En la tabla I se resumen los distintos tipos de intervenciones que, desde los ámbitos social, sociosanitario y sanitario, dan respuesta a las necesidades de las personas dependientes.

HACIA UNA ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN DEPENDIENTE EN ESPAÑA

La disponibilidad actual de fuentes estadísticas sobre discapacidad y su explotación de cara a la formulación de políticas de atención a la dependencia

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999

La fuente de información más adecuada sobre la que fundamentar una estimación de la población dependiente en España es, sin duda, la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística con la colaboración del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y de la Fundación ONCE, cuya fase de campo se realizó en 1999*. La aparición de los resultados preliminares de esta encuesta, que se produjo en diversas entregas a lo largo

*La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud es una gran operación estadística en forma de macroencuesta (con una muestra efectiva de 70.500 viviendas, lo que supone haber recabado información sobre unas 218.000 personas en toda España) orientada a cubrir las necesidades de información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento de la población y el estado de salud de la población residente en España.

Tabla I. Intervenciones para la atención de las personas dependientes en distintos ámbitos

	Servicios sociales	Programas sociosanitarios	Servicios sanitarios
<i>Objetivos de la intervención</i>	Ofrecer cuidados a las personas dependientes	Rehabilitar tras un proceso agudo	Curar los problemas de salud
<i>Características de la intervención</i>	<i>Cuidados de larga duración</i> <ul style="list-style-type: none"> • Poco intensiva en pruebas diagnósticas y terapéuticas • Intensiva en cuidados auxiliares de clínica y soporte social 	<i>Media estancia</i> <ul style="list-style-type: none"> • Intervención multidisciplinar, social y sanitaria • Intensiva en cuidados de enfermería • Uso de pruebas diagnósticas para evaluar la recuperación del enfermo 	<i>Corta estancia</i> <ul style="list-style-type: none"> • Intensiva en la utilización de profesionales médicos • Intensiva en uso de pruebas diagnósticas y terapéuticas
<i>Tipología de personas atendidas</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Personas dependientes 	<ul style="list-style-type: none"> • Convalecientes de patologías cardiovasculares y/o respiratorias • Convalecientes de procesos quirúrgicos y traumatológicos • Recuperación de lesiones cerebrales • Cuidados terminales 	<ul style="list-style-type: none"> • Personas con problemas de salud, sea en procesos agudos o no
<i>Tipología de servicios</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ayuda a domicilio • Teleasistencia • Centros de día • Residencias 	<ul style="list-style-type: none"> • Unidad hospitalaria sociosanitaria • Centro sociosanitario • Hospital de día geriátrico 	<ul style="list-style-type: none"> • Centros de salud • Ambulatorios • Hospitales

del año 2001, y, sobre todo, la publicación de sus resultados detallados referidos al conjunto de la población nacional en junio de 2002, fecha a partir de la cual ha sido posible acceder a los microdatos, ha facilitado a los investigadores un importante material estadístico sobre el que basar la cuantificación de las situaciones de dependencia y la descripción de los perfiles de la población afectada por estas situaciones. Durante el segundo semestre de 2003 han ido apareciendo las publicaciones de los resultados detallados referidos a cada una de

las Comunidades Autónomas. Además de esta amplia serie de publicaciones estadísticas, la explotación oficial de la encuesta se completará con un informe sociológico global, que está aún pendiente de conclusión, y con una serie de informes específicos.

Junto a las publicaciones previstas en el plan de explotación oficial, han comenzado a aparecer otras que explotan los resultados de la encuesta desde diversos ángulos. Las primeras que han salido de la imprenta han tenido, por lo general, una intención divulgati-

va, pues era importante ofrecer a una audiencia amplia la información cuantitativa generada por la encuesta en unos formatos menos áridos de los que caracterizan a las publicaciones oficiales del INE. Así, el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), publicó, a finales de 2002, un informe estadístico en el que, bajo el título *La Discapacidad en Cifras*, se recogen los resultados más relevantes de la encuesta junto a una amplia selección de información estadística relativa a la discapacidad procedente de diversos registros administrativos*. El Real Patronato sobre Discapacidad ha publicado, por su parte, a mediados de 2003, un informe titulado *Las discapacidades en España. Datos estadísticos*, que pretende servir como punto de partida para el análisis y la formulación de propuestas de política en campos como la prevención de las deficiencias, la rehabilitación de las discapacidades, la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad y la atención de las necesidades de las personas dependientes**.

También han comenzado a aparecer o están en curso de realización una serie de estudios basados en la explotación de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999* que profundizan en el análisis de grupos específicos de población, como el constituido por las personas con enfermedad mental grave y prolongada*** o el que componen las mujeres con discapacidad****. El Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) es el principal impulsor de esta serie de estudios, a través de la convocatoria de concursos públicos para financiar líneas de investigación que contribuyan a satisfacer las necesidades de información en materia de discapacidad y dependencia. Así, en el momento

de cerrar la redacción de este informe (octubre de 2003), acaba de convocar un concurso para la realización de una investigación sobre «Situación, necesidades y demandas de personas con espina bífida e hidrocefalia», cuyos resultados, previsiblemente, estarán disponibles a lo largo de 2004.

Es obligado destacar, en este sentido, la línea de investigación que, también con financiación del IMSERSO, desarrolla Gregorio Rodríguez Cabrero, de la Universidad de Alcalá de Henares, sobre «Las personas con dependencia en España», en la que, a partir de la información proporcionada por la encuesta de 1999, se analizan las características sociodemográficas de la población dependiente, las modalidades de atención sociosanitaria que reciben, el coste de esta atención y las necesidades o demandas de dicha población.

La categorización de discapacidades y deficiencias utilizada en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999

La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999* adoptó como

*Jiménez Lara, Antonio y Huete García, Agustín: *La Discapacidad en Cifras*. Madrid, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), 2002.

**Jiménez Lara, Antonio y Huete García, Agustín: *Las discapacidades en España. Datos Estadísticos*. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2003.

***Orihuela Villameriel, Teresa; Gómez Conejo, Pablo y otros: *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. Madrid, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), 2003.

****Mujer y Discapacidad. Estudio realizado por Fundosa Social Consulting por encargo del IMSERSO, aún inédito.

marco de referencia conceptual la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDDM) propuesta en 1980 por la Organización Mundial de la Salud.

La identificación de la población objeto de estudio se realizó a través de una batería de preguntas que exploraban si alguna de las personas residentes en el hogar en el que se realizaba la encuesta tenían alguna discapacidad. Esta decisión se adoptó debido a que la clasificación de las deficiencias utiliza una terminología médica que presenta una gran complejidad de respuesta para ser manejada por personal no sanitario, y porque se entendió que, al incluir la CIDDDM un gran número de deficiencias que no dan lugar a ninguna discapacidad, comenzar investigando las deficiencias podría haber convertido una encuesta que pretendía ser de carácter social en una investigación exclusivamente sanitaria.

Para operativizar la definición de discapacidad adoptada por la encuesta («una limitación de la capacidad humana que hace imposible o dificulta gravemente la actividad normal de la persona»), se estableció un listado de actividades básicas que permitiera preguntar a los encuestados de 6 y más años cuál o cuáles de ellas era incapaz de o tenía dificultades para realizar. Esas actividades básicas se agrupan, a su vez, en categorías que se corresponden con los grupos de discapacidades sobre los que aporta información la encuesta. En concreto, se han contemplado 36 actividades agrupadas en diez categorías, de acuerdo con el esquema siguiente:

1. Ver:
 - 1.1. Percibir cualquier imagen.
 - 1.2. Realizar tareas visuales de conjunto.
 - 1.3. Realizar tareas visuales de detalle.
 - 1.4. Ver en condiciones de iluminación pobres, diferenciar colores, etc.
2. Oír:
 - 2.1. Recibir cualquier sonido.
 - 2.2. Audición de sonidos fuertes.
 - 2.3. Escuchar el habla.
3. Comunicarse:
 - 3.1. Comunicarse a través del habla.
 - 3.2. Comunicarse a través de lenguajes alternativos.
 - 3.3. Comunicarse a través de gestos no signados.
 - 3.4. Comunicarse a través de escritura-lectura convencional.
4. Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas:
 - 4.1. Reconocer personas y objetos y orientarse.
 - 4.2. Recordar informaciones y episodios.
 - 4.3. Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.
 - 4.4. Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas.
5. Desplazarse:
 - 5.1. Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo.
 - 5.2. Levantarse, acostarse.
 - 5.3. Desplazarse dentro del hogar.
6. Utilizar brazos y manos:
 - 6.1. Trasladar objetos no muy pesados.
 - 6.2. Utilizar utensilios y herramientas.
 - 6.3. Manipular objetos pequeños con manos y dedos.
7. Desplazarse fuera del hogar:
 - 7.1. Deambular sin medio de transporte.
 - 7.2. Desplazarse en transporte público.
 - 7.3. Conducir vehículo propio (entre 18 y 75 años).
8. Cuidar de sí mismo:

- 8.1. Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto.
- 8.2. Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio.
- 8.3. Vestirse-desvestirse y arreglarse.
- 8.4. Comer y beber.
9. Realizar las tareas del hogar (mayores de 10 años):
 - 9.1. Hacer compras y controlar los suministros y servicios.
 - 9.2. Cuidarse de las comidas.
 - 9.3. Limpieza y cuidado de la ropa.
 - 9.4. Limpieza y mantenimiento de la casa.
 - 9.5. Cuidarse del bienestar del resto de la familia.
10. Relacionarse con otras personas:
 - 10.1. Mantener relaciones de cariño con familiares.
 - 10.2. Hacer nuevos amigos y mantener la amistad.
 - 10.3. Relacionarse con compañeros, jefes, etc.

Obviamente, la elección de estas 36 actividades condiciona los resultados de la encuesta, pues si se hubieran elegido otras o si la lista hubiera sido más larga o más corta, las cifras globales de personas con discapacidad obtenidas a partir de la encuesta también habrían sido diferentes.

En los menores de seis años se ha prescindido del estudio pormenorizado de las discapacidades, dada la dificultad que tiene su detección, aunque sí se han investigado las posibles limitaciones que pudieran haberse detectado, de acuerdo con la siguiente categorización:

- Retrasos importantes para mantenerse sentado o de pie o para empezar a caminar.
- Dificultades importantes para ver.

- Ceguera total.
- Dificultades importantes para oír.
- Sordera total.
- Dificultades para mover los brazos, debilidad o rigidez en los brazos.
- Dificultades para caminar, debilidad o rigidez en las piernas.
- Ataques, rigidez en el cuerpo o pérdida de conocimiento.
- Dificultades para hacer las cosas como los demás niños de su edad.
- Dificultades por ser un niño lento o estar alicaído.
- Dificultades para comprender órdenes sencillas (niños de 2 a 5 años).
- Dificultades para nombrar objetos (niños de 2 a 3 años).
- Habla dificultosa (niños de 3 a 5 años).
- Otros problemas o enfermedades diagnosticadas que precisan de cuidados o atenciones especiales.

Las deficiencias estudiadas en la encuesta también se clasifican en tipos y categorías, de acuerdo con el siguiente esquema:

1. Deficiencias mentales:
 - 1.1. Retraso madurativo.
 - 1.2. Retraso mental profundo y severo.
 - 1.3. Retraso mental moderado.
 - 1.4. Retraso mental leve y límite.
 - 1.5. Demencias.
 - 1.6. Otros trastornos mentales.
2. Deficiencias visuales:
 - 2.1. Ceguera total.
 - 2.2. Mala visión.
3. Deficiencias del oído:
 - 3.1. Sordera prelocutiva.
 - 3.2. Sordera postlocutiva.
 - 3.3. Mala audición.
 - 3.4. Trastornos del equilibrio.

4. Deficiencias del lenguaje, habla y voz:
 - 4.1. Mudez (no por sordera).
 - 4.2. Habla dificultosa o incomprensible.
5. Deficiencias osteoarticulares:
 - 5.1. Cabeza.
 - 5.2. Columna vertebral.
 - 5.3. Extremidades superiores.
 - 5.4. Extremidades inferiores.
6. Deficiencias del sistema nervioso:
 - 6.1. Parálisis de una extremidad superior.
 - 6.2. Parálisis de una extremidad inferior.
 - 6.3. Paraplejía.
 - 6.4. Tetraplejía.
 - 6.5. Trastornos de la coordinación de movimientos.
 - 6.6. Otras deficiencias del sistema nervioso.
7. Deficiencias viscerales:
 - 7.1. Aparato respiratorio.
 - 7.2. Aparato cardiovascular.
 - 7.3. Aparato digestivo.
 - 7.4. Aparato genitourinario.
 - 7.5. Sistema endocrino-metabólico.
 - 7.6. Sistema hematopoyético y sistema inmunitario.
8. Otras deficiencias:
 - 8.1. Piel.
 - 8.2. Deficiencias múltiples.
 - 8.3. Deficiencias no clasificadas en otra parte.

Las actividades de la vida diaria en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999

Dentro del listado de 36 actividades básicas a través de las cuales la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999* operativiza el concepto de discapacidad, se han incluido 13 actividades de la vida dia-

ria, cuyo estudio permite trazar un perfil cuantitativo bastante aproximado de las necesidades de asistencia personal ligadas a las situaciones de dependencia. Las actividades de la vida diaria consideradas en la encuesta son las siguientes:

- Realizar cambios de las diversas posiciones del cuerpo y mantenerlas.
- Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado.
- Desplazarse dentro del hogar.
- Deambular sin medio de transporte.
- Asearse solo: lavarse y cuidarse de su aspecto.
- Controlar las necesidades e ir solo al servicio.
- Vestirse, desvestirse y arreglarse.
- Comer y beber.
- Cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios.
- Cuidarse de las comidas.
- Cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa.
- Cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa.
- Cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia.

Dentro de ese listado de 13 actividades se incluyen tanto actividades básicas de la vida diaria (actividades esenciales de autocuidado y de movilidad física que son necesarias para llevar una vida independiente en casa, como cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber) como actividades instrumentales de la vida diaria (actividades asociadas a tareas domésticas y de administración del hogar, que implican inte-

racciones más complejas con el medio, como deambular sin medio de transporte, cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los demás miembros de la familia).

Además, para cada una de las actividades afectadas se registra el nivel de dificultad que la persona encuestada tiene para realizarlas, lo que permite estimar la severidad de las discapacidades, en la escala siguiente:

- Discapacidad inexistente (sin dificultad alguna para realizar la actividad).
- Discapacidad moderada (con dificultad moderada para realizar la actividad).
- Discapacidad severa (con dificultad grave para realizar la actividad).
- Discapacidad total (no puede realizar la actividad).

Además de ofrecer datos sobre el número de personas con discapacidad para cada una de las actividades de la vida diaria (englobando todos los grados de severidad), las publicaciones de la encuesta recogen también información sobre el número de personas cuya discapacidad para estas actividades es severa o total, lo que permite avanzar en la estimación de la población dependiente, entendiendo por tal aquella que tiene necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.

Otras fuentes de datos

Además de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*, están disponibles otras fuentes de información que permiten aproximar estimaciones de la población dependiente. Una de ellas, bastante utilizada por

los investigadores, es la serie de encuestas nacionales de salud*, en las que se recogen una serie de cuestiones relativas a la dependencia. Un ejemplo de líneas de investigación basadas en esta fuente es la que lidera Antonio Abellán García, del CSIC, sobre «Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España», cuyo objetivo es realizar un estudio de las situaciones de dependencia entre las personas mayores y una previsión al año 2010, con proyecciones de la población mayor y de la población dependiente según grados de gravedad, de acuerdo a las limitaciones para la realización de actividades de la vida diaria. Esta línea de investigación está financiada por la Fundación Pfizer.

El Centro Nacional de Epidemiología, por su parte, ha emprendido una serie de actividades preparatorias para la iniciación de investigaciones epidemiológicas en materia de demencias, que constituyen uno de los principales determinantes de la dependencia en personas mayores. El equipo que desarrolla este proyecto está dirigido por Jesús de Pedro Cuesta.

También se están desarrollando investigaciones, basadas en modelos epidemiológicos

*La Encuesta Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo recoge información sobre morbilidad percibida, utilización de servicios sanitarios, hábitos de vida y características sociodemográficas de los entrevistados. En las sucesivas ediciones de la encuesta, que han venido efectuándose desde 1987 hasta 1997, se han ido introduciendo materias tales como vacunación antigripal y vacunaciones infantiles, visita al ginecólogo en mujeres, estado de salud de los mayores de 65 años, alimentación infantil, lactancia materna, accidentes sufridos en los últimos doce meses y otros temas de interés para el conocimiento de la situación de salud de la población española que, de forma indirecta, proporcionan información que puede ser útil para el estudio epidemiológico de la discapacidad.

y demográficos, que profundizan en el análisis de los costes asociados a la dependencia. Un ejemplo es la que sobre «El coste de la Dependencia al Envejecer» dirige Ricardo Moragas Moragas. El objetivo principal de este proyecto es analizar la valoración de la demanda de servicios sanitarios y sociales hasta el año 2010, con una estimación de la demanda cuantitativa por edades y sexos, y cualitativa por causas de la dependencia en base a patologías actuales y futuras cuya incidencia se prevé que aumentará (Alzheimer, Parkinson, otras enfermedades neurológicas, esclerosis, etc.), y la valoración de innovaciones en prevención, curación y rehabilitación de la dependencia que pueden reducir la demanda de servicios sanitarios y sociales. Esta línea de investigación está financiada por Allianz, ARESA, Winterthur Salud, SAR, Cobreda (EOS), Laboratorios Dr. Esteve y Recursos Asistenciales.

Los modelos de atención de las personas con dependencia son también objeto de investigación. En esta línea, Mercè Boada Rovira, del Institut Català de Neurociències Aplicades, dirige una investigación titulada «Comparaison Internationale des modes de prise en charge des personnes âgées dépendantes», que está basada en el estudio de casos-tipo en seis países europeos (Alemania, Gran Bretaña, Italia, España, Francia y Suecia), con financiación del Laboratoire d'Economie et de Gestion des Organisations de Santé (LEGOS) de l'Université Paris IX Dauphine.

**En los menores de 6 años la encuesta no ha estudiado las discapacidades, sino las limitaciones que las han causado o pueden llegar a causarlas. El número de niños con estas limitaciones asciende, según la encuesta, a 49.577.*

Estimación de la población dependiente

La población con discapacidad según la encuesta de 1999

La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999* cifra en 3.528.221 el número total de personas con alguna discapacidad o con limitaciones que han causado o pueden llegar a causar discapacidades*, lo que, expresado en términos relativos, viene a representar un 9% de la población española.

La encuesta ofrece una información precisa y detallada sobre la estructura por edad y sexo de la población con discapacidad y sobre la población total estimada en el momento de realización de la encuesta, lo que facilita la obtención de estimaciones de prevalencia desagregados.

Los resultados muestran una clara correlación entre la prevalencia de las situaciones de discapacidad y la edad. Más del 32% de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad, mientras que entre las menores de 65 años la proporción de personas con discapacidad no llega al 5%. Aunque el aumento de la prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 50 años ese incremento se acelera de forma notable.

La encuesta estima, en conjunto, un número mayor de mujeres que de varones con discapacidad (el 58,3% de la población con discapacidad son mujeres). Sin embargo, este predominio cuantitativo de las mujeres no se da en todos los grupos de edad. La encuesta ha identificado un mayor número de varones que de mujeres en las edades jóvenes, mientras que en edades más elevadas se invierte

Tabla II. Personas con discapacidades y estimación de prevalencia de las situaciones de discapacidad en tantos por mil por edad y sexo. España, 1999

	Total		Varones		Mujeres	
	Número	Prevalencia (tantos por mil)	Número	Prevalencia (tantos por mil)	Número	Prevalencia (tantos por mil)
Menos de 6 años	49.576	22	24.723	22	24.853	23
6 a 9 años	29.783	19	15.363	19	14.420	19
10 a 15 años	38.501	15	20.697	15	17.804	14
16 a 19 años	44.290	20	28.058	24	16.232	15
20 a 24 años	59.048	19	36.385	22	22.663	15
25 a 29 años	78.275	24	48.578	29	29.697	18
30 a 34 años	107.631	33	64.514	40	43.117	27
35 a 39 años	115.171	38	60.029	40	55.142	37
40 a 44 años	115.080	42	61.162	45	53.918	40
45 a 49 años	135.075	55	66.311	55	68.764	56
50 a 54 años	170.834	73	74.872	65	95.962	81
55 a 59 años	210.962	106	96.639	100	114.323	113
60 a 64 años	301.342	154	141.830	152	159.512	155
65 a 69 años	386.338	190	161.083	171	225.255	207
70 a 74 años	457.269	264	168.643	220	288.626	299
75 a 79 años	476.926	369	172.670	325	304.256	399
80 a 84 años	370.701	475	120.382	429	250.319	501
85 y más años	381.418	636	111.031	592	270.388	657
Total	3.528.221	90	1.472.970	77	2.055.251	103

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

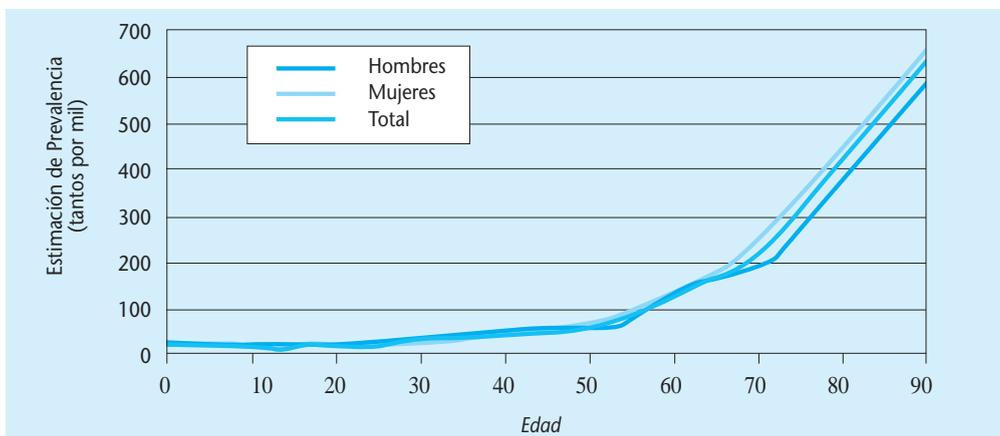


Figura 1. Estimación de la prevalencia de las situaciones de discapacidad, por edad y sexo. España, 1999 (Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. INE, Madrid, 2002).

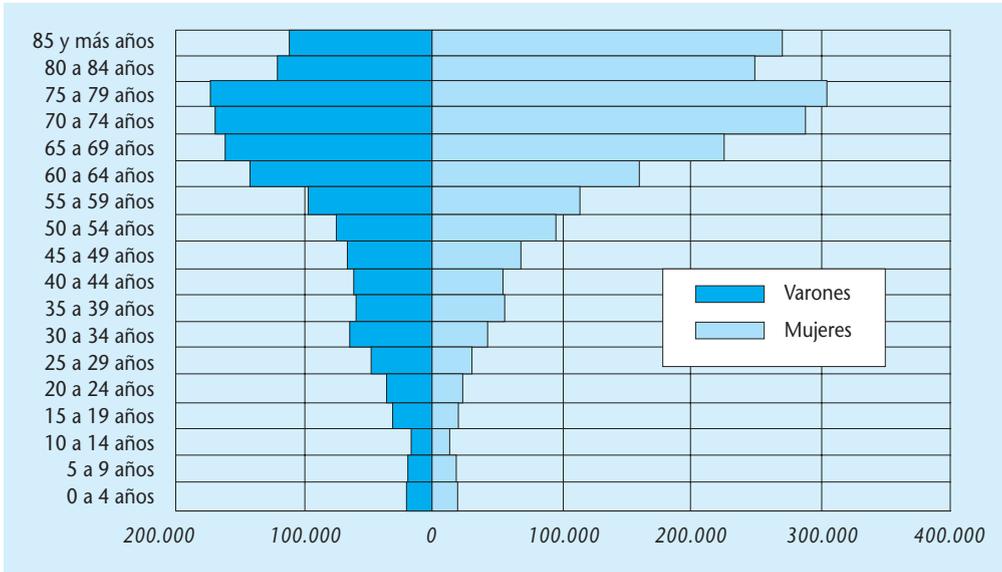


Figura 2. Estructura por edad y género de la población con discapacidad en España, 1999. (Fuente: Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados.* INE, Madrid, 2002).

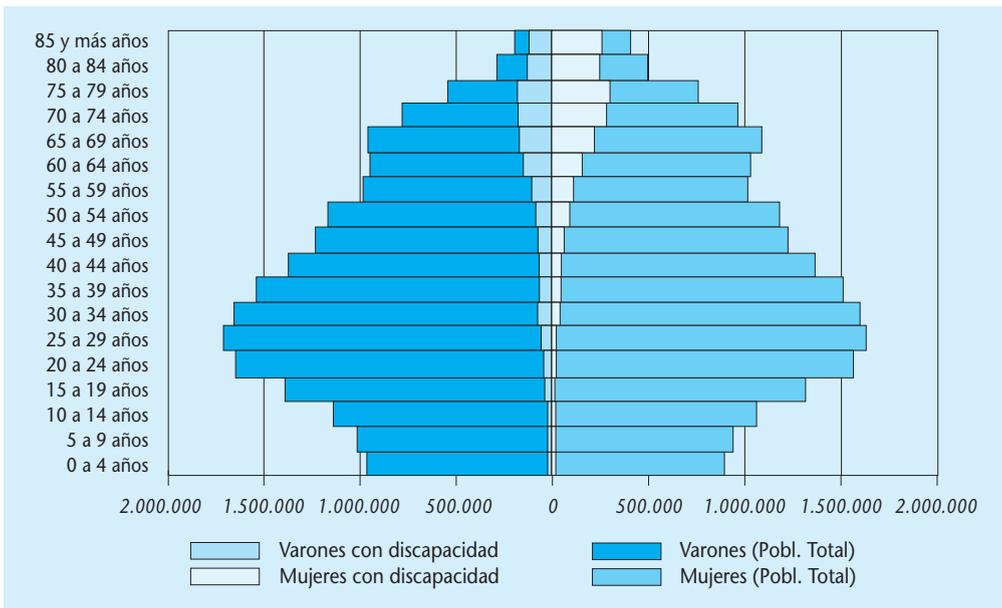


Figura 3. Pirámide de la población con discapacidad y de la población total en España, 1999. (Fuente: Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados.* INE, Madrid, 2002).

esta tendencia. El punto de inflexión se da alrededor de los 45 años.

La esperanza de vida de la población española ajustada según estado de salud

La esperanza de vida ajustada según estado de salud permiten desagregar la esperanza de vida en fracciones de años vividos en distintas situaciones de salud, por ejemplo, en situación de buena y mala salud percibida. Se trata, pues, de indicadores de «calidad de vida» (vida en estado saludable) que complementan la información proporcionada por los indicadores de «cantidad de vida» tradicionales (esperanza de vida).

Los datos recogidos por la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* han permitido estimar la esperanza de vida ajustada según estado de salud de la población española. La calidad de la estimación es razonablemente buena aunque, debido a la exclusión en el marco muestral de la encuesta de la población residente en establecimientos colectivos, puede adolecer de determinados sesgos, que pueden ser especialmente importantes en el caso de poblaciones envejecidas, pues la proporción de personas residentes en establecimientos colectivos aumenta con la edad.

El análisis de la esperanza de vida ajustada según estado de salud muestra que el proceso de aparición de los problemas de salud sigue una determinada pauta temporal. Como norma general, en primer lugar aparecen las enfermedades crónicas, que conllevan una posterior autopercepción de un mal estado de salud general. Más tarde aparecen las limitaciones en la realización de actividades, es decir, se presenta el fenómeno de la disca-

pacidad; por último, surgen las discapacidades más severas, las discapacidades que determinan la necesidad de asistencia y las relacionadas con las actividades domésticas y de autocuidado.

Esperanza de vida

La esperanza de vida al nacer, calculada de acuerdo con los datos proporcionados por la encuesta, era en 1999 de 75,3 años para los varones y de 82,3 años para las mujeres. De acuerdo con esos mismos cálculos, al cumplir los 45 años a los varones les restarían todavía 32,7 años de vida media, mientras que a las mujeres de esa misma edad les quedarían todavía, como media, 38,6 años por vivir (lo que supone, respectivamente, una esperanza de vida total corregida al alza de 77,7 y 83,6 años, respectivamente, por el hecho de haber sobrevivido hasta los 45 años). A los 65 años, la esperanza de vida adicional es de 16,2 años para los varones y de 20,3 años para las mujeres (que, sumados a los 65 años ya vividos, darían unas expectativas de vida media de 81,2 y 85,3 años respectivamente, a los varones y mujeres que han llegado con vida hasta los 65 años).

Esperanza de vida libre de enfermedades crónicas

La esperanza de vida libre de enfermedades crónicas (tiempo medio de vida antes de que se diagnostique una enfermedad crónica) es, al nacer, de 40,9 años para los varones y de 37,9 para las mujeres. A los 45 años, la esperanza de vida restante libre de enfermedades crónicas es de 10,2 años para los varones y de 8,1 para las mujeres, y a los 65 de 3,3 y 2,8 años para varones y mujeres, respecti-

vamente. Al contrario de lo que ocurre con la esperanza de vida global, las mujeres presentan menos esperanza de vida libre de enfermedades crónicas que los hombres, lo que puede deberse, entre otros factores, a la existencia de una serie de enfermedades crónicas relativamente leves que afectan preferentemente a las mujeres (algunos tipos de alergias, jaquecas, mala circulación). De hecho, según los cálculos realizados por el INE, si se excluyeran en el cálculo estas enfermedades, la estimación de la esperanza de vida libre de enfermedades crónicas al nacer aumentaría hasta 47 años en los varones y hasta algo más de 45 años en las mujeres*.

Esperanza de vida en estado de buena salud percibida

La estimación de la esperanza de vida en estado de buena salud percibida ha sido posible en virtud de la inclusión en el módulo de salud de la encuesta, siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, de la pregunta «¿Cuál es a su juicio su estado de salud general?», para la cual se ofrecían cinco posibles respuestas («muy bueno», «bueno», «regular», «malo» y «muy malo»). Se ha considerado que el estado de salud es bueno en el caso de personas que hayan seleccionado una de las dos primeras opciones de respuesta, y que no lo es si la persona ha contestado «regular», «malo» o «muy malo».

Es importante tener en cuenta que el hecho de que se haya podido diagnosticar alguna enfermedad crónica no implica necesariamente

que la persona afectada por esa enfermedad considere que su estado de salud no es bueno. De hecho, la esperanza de vida en estado de buena salud subjetiva es sensiblemente mayor que la esperanza de vida libre de enfermedades crónicas: 59,5 años, al nacer, para los hombres, y 58,2 para las mujeres. A los 45 años, la esperanza de vida restante en estado de buena salud subjetiva es de 19,6 y 18,3 años, para varones y mujeres respectivamente, y a los 65 años, de 7,8 y 7,5 años. También en este caso, como ocurre con la esperanza de vida libre de enfermedades crónicas, los indicadores son menos favorables en el caso de las mujeres. Las mujeres, en general, padecen enfermedades crónicas antes que los hombres y también perciben peor su salud general, aunque luego vivan más años que ellos.

Esperanza de vida sin discapacidad

La esperanza de vida sin discapacidad (el número de años que, como media, vivirían antes de contraer una discapacidad los miembros de una generación que estuviese expuesta a las tasas de mortalidad y a la incidencia de la discapacidad que, en 1999, presentaba el conjunto de la población española) puede cifrarse, en el nacimiento, en 68,5 años para los varones y 72,12 años para las mujeres. Si comparamos estos índices con la esperanza de vida al nacer, podemos ver que los varones pasarán, como media, 6,8 años de su vida en situación de discapacidad, mientras que las mujeres vivirán, como media, 10,2 años con discapacidad. Si expresamos los años por vivir con discapacidad como porcentaje de la esperanza de vida total, vemos que éstos suponen el 9% de los años de vida en los varones, y el 12,4% en las mujeres.

*Instituto Nacional de Estadística: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. *Resultados nacionales detallados*. Madrid, INE, 2003. Pág. 19.

Tabla III. Esperanza de vida ajustada según estado de salud y discapacidad al nacer, a los 45 y a los 65 años. España, 1999

	Al nacer	A los 45 años	A los 65 años
Varones			
Esperanza de vida (EV)	75,29	32,70	16,17
EV libre de enfermedades crónicas	40,85	10,17	3,31
EV en buena salud	59,52	19,61	7,78
EV sin discapacidad	68,52	26,90	11,39
EV sin discapacidad severa	71,07	29,04	13,09
EV sin discapacidad para las AVD	72,68	30,28	13,94
Mujeres			
Esperanza de vida	82,31	38,62	20,25
EV libre de enfermedades crónicas	37,89	8,14	2,77
EV en buena salud	58,17	18,25	7,52
EV sin discapacidad	72,12	29,25	12,39
EV sin discapacidad severa	75,44	32,18	14,66
EV sin discapacidad para las AVD	77,07	33,53	15,56

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

A los 45 años de edad, la esperanza adicional de vida sin discapacidad es de 26,9 años para los varones y de 29,3 años para las mujeres. Comparando estas cifras con la esperanza de vida adicional a esa edad, vemos que las personas que han llegado a los 45 años vivirán con discapacidad, como media, 5,8 años de los que les quedan de vida si son varones, y 9,4 años si son mujeres. Expresados en términos relativos, los años que restan por vivir en situación de discapacidad suponen ya, a esa edad, el 17,8% de la expectativa de vida adicional en los varones, y el 24,3% en las mujeres.

A los 65 años, la esperanza de vida adicional sin discapacidad es de 11,4 años para los varones y de 12,4 años para las mujeres. Los años que restarían por vivir con discapacidad (4,8 y 7,9 respectivamente) suponen el

29,6% de la expectativa de vida restante en los varones y el 38,8% en las mujeres.

Aunque las mujeres esperan vivir sin discapacidades más años que los hombres, también viven más años que ellos con discapacidad, debido a su mayor esperanza de vida. Las mujeres viven, también, una mayor proporción de sus años de vida totales en situación de discapacidad que los hombres, en los que el fenómeno conocido como «compresión de la morbilidad» (concentración de la morbilidad en los últimos años de la vida) es mayor.

Esperanza de vida sin discapacidades severas

La esperanza de vida sin discapacidades severas se estima, al nacimiento, en 71,1 años para los varones y en 75,4 años para las mujeres. A los 45 años los valores respectivos de la esti-

Tabla IV. Años por vivir en diferentes situaciones de salud y discapacidad al nacer, a los 45 y a los 65 años (en número de años y en porcentaje sobre la esperanza de vida a cada edad). España, 1999

	Al nacer		A los 45 años		A los 65 años	
	Años por vivir	Porcentaje sobre EV	Años por vivir	Porcentaje sobre EV	Años por vivir	Porcentaje sobre EV
Varones						
Total años por vivir (EV)	75,29	100,0	32,70	100,0	16,17	100,0
Con enfermedades crónicas	34,44	45,7	22,53	68,9	12,86	79,5
Sin buena salud	15,77	20,9	13,09	40,0	8,39	51,9
Con discapacidad	6,77	9,0	5,80	17,8	4,78	29,6
Con discapacidad severa	4,22	5,6	3,66	11,2	3,08	19,1
Con discapacidad para las AVD	2,61	3,5	2,43	7,4	2,23	13,8
Mujeres						
Total años por vivir (EV)	82,31	100,0	38,62	100,0	20,25	100,0
Con enfermedades crónicas	44,42	54,0	30,48	78,9	17,48	86,3
Sin buena salud	24,14	29,3	20,37	52,7	12,73	62,9
Con discapacidad	10,19	12,4	9,37	24,3	7,86	38,8
Con discapacidad severa	6,87	8,3	6,44	16,7	5,59	27,6
Con discapacidad para las AVD	5,24	6,4	5,08	13,2	4,69	23,2

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

mación son 26,9 y 29,3 años, y a los 65 años, 13,1 y 14,7 años. Como media, los varones pasan 4,2 años (el 5,6% de la duración de su vida) en situación de discapacidad severa, y las mujeres 6,9 años, que suponen el 8,3% de la duración de su trayectoria vital.

Esperanza de vida sin discapacidad para las actividades de la vida diaria

Éste es, sin duda, el indicador más pertinente para aproximarnos a una estimación de los años que los españoles viven en situación de dependencia. La esperanza de vida sin discapacidad para las actividades de la vida diaria es, al nacer, de 72,8 años para los varones y de 75,4 años para las mujeres. Comparando estas cifras con la esperanza de vida

total, el resultado es que, por término medio, los varones van a vivir 2,6 años de su vida en situación de dependencia, y las mujeres 5,2 años. A los 65 años, la esperanza de vida sin discapacidad para las actividades de la vida diaria es de 13,9 años para los varones y de 15,6 años para las mujeres. Los años que, por término medio, vivirán en situación de dependencia las personas que han llegado con vida a los 65 años son, respectivamente, 2,2 y 4,7, según se trate de varones o de mujeres.

En la página siguiente se presentan las distintas esperanzas de vida calculadas a partir de los datos de la encuesta al nacer, a los 45 y a los 65 años, y la estimación de años por vivir en diferentes situaciones de salud y discapacidad.

Los gráficos que se incluyen en la página siguiente muestran las curvas teóricas de supervivientes en diversas situaciones de salud y discapacidad. La zona más oscura, comprendida entre la curva de supervivientes totales y la curva de supervivientes sin discapacidad para las actividades de la vida diaria, representa gráficamente a las personas dependientes. Puede apreciarse con toda claridad cómo se incrementan las situaciones de dependencia con la edad y cómo, entre las mujeres, la proporción de personas dependientes a edades elevadas es considerablemente mayor.

Estimación del número de personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria

Como ya se ha indicado, entre las 36 diferentes categorías de discapacidad que explora la encuesta, hay 13 que se refieren a actividades de la vida diaria. De acuerdo con los datos de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*, que es oportuno recordar que se refieren a la población residente en domicilios familiares (y excluye, por tanto, a las personas que están acogidas en establecimientos residenciales colectivos y a las personas sin hogar), un total cercano a los dos millones trescientas mil personas tienen dificultades de diverso grado para realizar alguna de las actividades de la vida diaria, y alrededor de un millón quinientas sesenta mil tienen esa dificultad en grado severo o les es totalmente imposible realizar alguna de esas actividades.

La distinción entre las actividades básicas y las actividades instrumentales de la vida diaria, que es posible realizar en virtud del modelo de datos de la encuesta, permite tener una

visión más ajustada de las dificultades para el desenvolvimiento cotidiano de las personas dependientes y de las necesidades de ayuda asociadas. Puede, así, cifrarse, con referencia a 1999, el número de personas residentes en domicilios familiares con discapacidad severa y total para realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria (lo que constituye el «núcleo duro» de las situaciones de dependencia) en algo más de ochocientos cuarenta mil.

Junto a ese «núcleo duro», constituido por las personas que, sin una ayuda y cuidado permanente, verían seriamente comprometida su supervivencia, hay que tener en cuenta también a las personas que tienen dificultades severas o totales para realizar las denominadas «actividades instrumentales de la vida diaria», que, sin llegar a comprometer de modo inmediato la supervivencia, son absolutamente necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma e integrada en el medio. La atención que necesitan estas personas es, normalmente, de menor intensidad y frecuencia que la que necesitan quienes no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria, pero resulta igualmente imprescindible para vivir una vida digna.

El número de personas que tienen dificultad total o severa para alguna de las actividades de la vida diaria (comprendidas tanto las básicas como las instrumentales) asciende, como se ha indicado más arriba, a un millón quinientas sesenta mil. Ésta sería la cifra de referencia (que habría que corregir al alza en unas cien mil personas para incluir a las personas dependientes que viven en residencias asistidas) para un sistema de atención de la dependencia que tenga la voluntad de

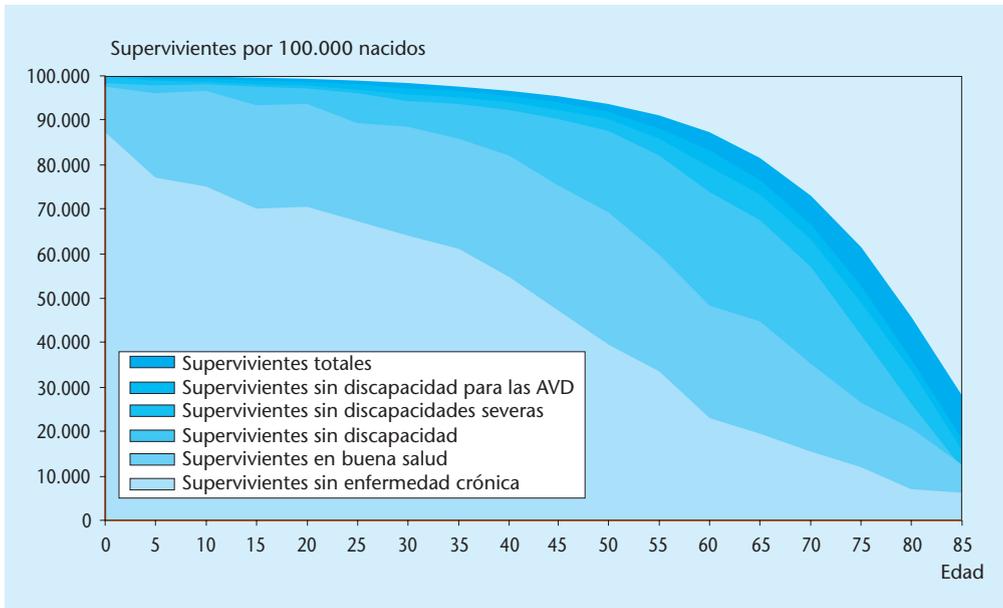


Figura 4. Curvas teóricas de supervivientes en diferentes condiciones de salud y discapacidad (varones). España, 1999. (Fuente: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*).

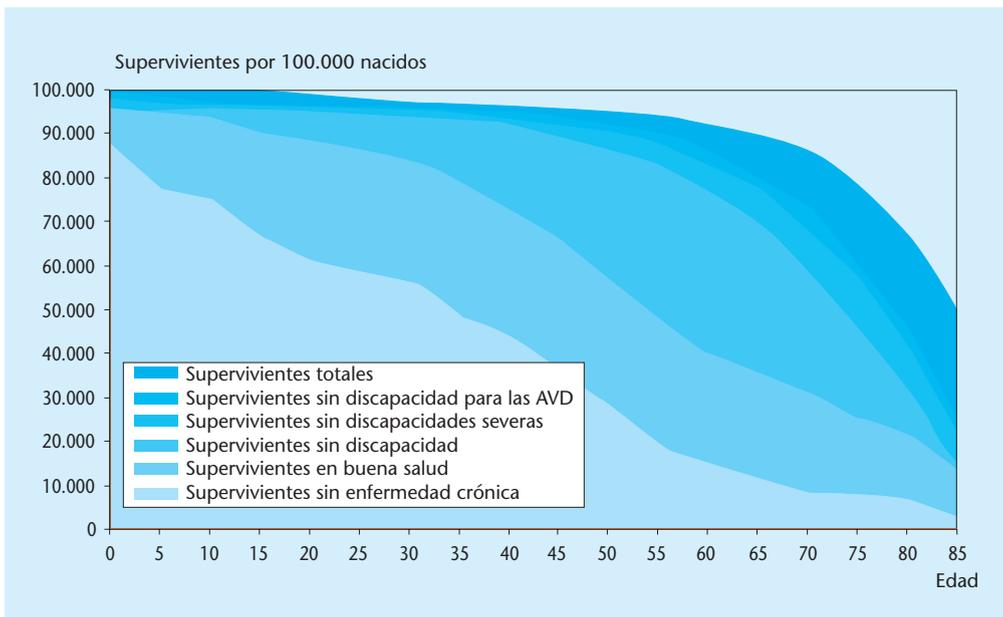


Figura 5. Curvas teóricas de supervivientes en diferentes condiciones de salud y discapacidad (mujeres). España, 1999. (Fuente: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*).

Tabla V. Personas con discapacidad para alguna de las actividades de la vida diaria*, por sexo y grado de severidad. (Datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad severa y total		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Para alguna ABVD	541.119	944.595	1.485.714	311.260	530.606	841.866
Para alguna AIVD	717.949	1.353.741	2.071.690	505.130	954.856	1.459.986
Para alguna AVD	823.989	1.461.351	2.285.340	559.895	1.004.110	1.564.006

*Las actividades consideradas son las siguientes:

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse, y comer y beber;

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa, y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia.

Actividades de la Vida Diaria (AVD): todas las anteriores

Se incluyen, en cada caso, todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.

cubrir las necesidades existentes de una forma digna.

Sin embargo, es preciso resaltar que no siempre se tienen en cuenta las actividades instrumentales de la vida diaria a la hora de definir la dependencia como una necesidad social a proteger. Normalmente los seguros privados de dependencia, allí donde existen, limitan su cobertura a las actividades de cuidado más personal (actividades básicas de la vida diaria) y no incluyen las actividades instrumentales de la vida diaria, como la realización de las tareas domésticas, el cuidado del hogar o la posibilidad de salir de casa. En los sistemas públicos de atención a la dependencia es frecuente que, junto a las primeras se contemplan parcialmente estas otras mediante prestaciones técnicas de remodelación y eliminación de barreras arquitectónicas en el

hogar, ayuda a domicilio para la realización de las tareas domésticas o facilidades de transporte urbano, por citar sólo algunos ejemplos de la creciente gama de prestaciones y servicios que están apareciendo para hacer frente al problema de la dependencia.

La adecuada regulación de un sistema de protección social de las personas en situación de dependencia es todavía una asignatura pendiente en España. Además de tener en cuenta la experiencia de otros países de nuestro entorno que ya han abordado esa regulación, es preciso que los responsables de establecer ese sistema tengan en cuenta la diversidad y magnitud de las necesidades existentes y los perfiles de la población en situación de dependencia. Las cifras que se aportan en este capítulo pueden servir de base para la planificación. En cualquier caso, es importante tener

en cuenta que estas cifras se basan en el análisis de una encuesta de autopercepción de las situaciones de discapacidad, y que han de ser consideradas, por ello, como estimaciones orientativas. Cuando se ponga en marcha el futuro sistema nacional de atención de la dependencia será necesario establecer un protocolo de evaluación psicosocial y médica de las personas que demanden ayudas por dependencia que permitirá priorizar las actuaciones y filtrar los casos en los que la necesidad de atención sea menor.

Previsiones de evolución futura

La evolución futura de la población dependiente estará determinada por el proceso de envejecimiento demográfico. Contra lo que a veces se suele pensar, ese proceso no es lineal y uniforme en el tiempo, pues su dinámica está condicionada por la estructura de la población. Basta observar la pirámide de la población española (en la que todavía se aprecian los efectos de nuestra historia demográfica, y, en particular, el descenso de nacimientos que se produjo durante la guerra civil y en los primeros años de la postguerra, la recuperación de la natalidad que se produjo unos años después y el «baby-boom» de los primeros sesenta), para darse cuenta de que durante la década actual se producirá un incremento muy importante del número de personas de edad avanzada (por encima de los 75 años) y un descenso suave en el número de personas de entre 65 y 75 años, debido a que en estos momentos están comenzando a llegar a la edad de jubilación un grupo de cohortes que son, en términos relativos, poco numerosas (las personas que nacieron alrededor de 1940). El resultado es que, en estos primeros diez años del siglo XXI, asistiremos

a un notabilísimo aumento de la demanda de cuidados de larga duración, que nos sorprende sin haber desarrollado los mecanismos necesarios para satisfacerla.

A partir de 2011 se producirá un cambio de importancia en esta tendencia: la población seguirá envejeciendo, pero el aumento de las personas de entre 65 y 75 años de edad será muy superior al que experimentará el grupo de mayores de 75 años. La razón es que de nuevo comenzarán a llegar a la edad de jubilación generaciones con un número de efectivos muy grande. La presión sobre el sistema de provisión de cuidados para personas dependientes no descenderá, pero surgirán con fuerza muchas otras demandas que competirán por los recursos, siempre escasos en relación con las necesidades, del sistema de protección social. De ahí que sea tan urgente afrontar el desarrollo de un sistema de atención de las necesidades de las personas dependientes, creando las infraestructuras, los equipamientos y los medios financieros, técnicos y personales necesarios para hacer frente a esas demandas.

PERFILES DE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Estructura por edad y sexo y distribución territorial de la población dependiente en España

La dependencia es un fenómeno presente en todas las edades de la vida. La proporción de personas dependientes aumenta con la edad y, como resultado, dos terceras partes de las personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria tienen más de 65 años. Sin embargo, no debe caerse en el error

Tabla VI. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD*) por sexo, grandes grupos de edad y grado de severidad. (Datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad Severa y Total		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Números absolutos						
06 a 44	102.848	84.503	187.351	58.930	45.508	104.437
45 a 64	137.844	180.309	318.155	69.117	81.349	150.467
65 a 79	185.601	369.111	554.712	106.614	195.834	302.448
80 y más	114.826	310.672	425.497	76.600	207.917	284.516
<i>Total</i>	<i>541.119</i>	<i>944.595</i>	<i>1.485.714</i>	<i>311.260</i>	<i>530.606</i>	<i>841.866</i>
Proporción por 1.000 habitantes						
06 a 44	9	8	9	5	4	5
45 a 64	32	41	37	16	18	17
65 a 79	83	131	110	48	70	60
80 y más	245	341	308	164	228	206
<i>Total</i>	<i>30</i>	<i>50</i>	<i>40</i>	<i>17</i>	<i>28</i>	<i>23</i>

*Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse, y comer y beber. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.

de pensar que la dependencia es un problema que afecta exclusivamente a las personas mayores. En España hay también varias decenas de miles de personas menores de esa edad que necesitan cuidados y atención continuada a consecuencia de su discapacidad. No se puede circunscribir, por ello, el fenómeno de la dependencia al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas.

En las tablas VI, VII y VIII se presentan las estimaciones, desagregados por grandes grupos de edad, sexo y nivel de severidad, de los siguientes grupos de población:

- Personas con discapacidad para alguna actividad básica de la vida diaria.

- Personas con discapacidad para alguna actividad instrumental de la vida diaria.
- Personas con discapacidad para alguna actividad básica o instrumental de la vida diaria.

En todas las series analizadas se observa que, a partir de los 45 años aproximadamente, el número de mujeres con discapacidad para las actividades de la vida diaria comienza a superar al de varones, con diferencias crecientes conforme avanza la edad. Esas diferencias son más acusadas cuando se tienen en cuenta las actividades instrumentales de la vida diaria que cuando se consideran únicamente las actividades básicas.

La información que se presenta en este apartado se complementa con la que se ofrece en

Tabla VII. Personas con discapacidad para alguna de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD*) por sexo, grandes grupos de edad y grado de severidad. (Datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad Severa y Total		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Números absolutos						
06 a 44	160.528	135.169	295.699	122.364	96.823	219.189
45 a 64	156.944	244.018	400.963	101.199	153.384	254.583
65 a 79	244.774	544.873	789.646	165.036	367.336	532.372
80 y más	155.704	429.680	585.381	116.532	337.312	453.844
<i>Total</i>	<i>717.949</i>	<i>1.353.741</i>	<i>2.071.690</i>	<i>505.130</i>	<i>954.856</i>	<i>1.459.986</i>
Proporción por 1.000 habitantes						
06 a 44	14	13	14	11	9	10
45 a 64	37	55	46	24	35	29
65 a 79	109	194	156	74	131	105
80 y más	332	471	424	249	370	329
<i>Total</i>	<i>40</i>	<i>71</i>	<i>56</i>	<i>28</i>	<i>50</i>	<i>39</i>
<p>*Las actividades consideradas son las siguientes: deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa, y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.</p> <p>Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.</p>						

el anexo estadístico, donde los cuadros tienen un mayor nivel de detalle en la desagregación por edades (grupos quinquenales) y están acompañados de gráficos ilustrativos. En el anexo estadístico también se presentan datos sobre la distribución territorial (por comunidades autónomas) de la población con discapacidad para las actividades de la vida diaria, por grandes grupos de edad. Esta información es de gran interés para planificar unos dispositivos de atención que han de ser suficientes para dar cobertura a todas las necesidades existentes, deben estar distribuidos equitativamente en el territorio y deben tener en cuenta la diversidad de situaciones de la población con dependencia funcional.

Distribución según las actividades afectadas y los niveles de severidad

En las tablas IX y X se ofrece información sobre la distribución de la población con discapacidad para las actividades de la vida diaria según las diversas actividades afectadas y los niveles de dificultad para realizarlas, desagregada por grandes grupos de edad. Se incluyen también indicadores relativos (proporción de personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por cada 1.000 personas de su grupo poblacional) que proporcionan información sobre la prevalencia de cada una de estas discapacidades.

Tabla VIII. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD+AIVD*) por sexo, grandes grupos de edad y grado de severidad. (Datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad Severa y Total		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Números absolutos						
06 a 44	179.876	151.688	331.562	131.412	103.116	234.530
45 a 64	201.902	287.061	488.962	122.639	169.922	292.561
65 a 79	278.095	584.325	862.420	182.486	384.925	567.412
80 y más	164.117	438.278	602.395	123.355	346.147	469.504
<i>Total</i>	<i>823.989</i>	<i>1.461.351</i>	<i>2.285.340</i>	<i>559.895</i>	<i>1.004.110</i>	<i>1.564.006</i>
Proporción por 1.000 habitantes						
06 a 44	16	14	15	12	10	11
45 a 64	47	65	56	29	38	34
65 a 79	124	208	171	81	137	112
80 y más	350	481	437	263	380	340
<i>Total</i>	<i>46</i>	<i>77</i>	<i>62</i>	<i>31</i>	<i>53</i>	<i>42</i>

*Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa, y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

La tabla IX se refiere a las personas con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria en cualquiera de los grados de severidad considerados por la encuesta. Es importante tener en cuenta que, al englobar todos los grados de severidad, no ofrece una información precisa sobre las necesidades de atención existentes, pero sí traza un panorama global de la extensión de las dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana, muy útil desde la perspectiva de la prevención.

La tabla X se refiere a las personas con alguna discapacidad severa o total para las actividades de la vida diaria. Al incluir únicamente información sobre personas con dificultades severas o que se ven en la imposibilidad de

realizar estas actividades, ofrece una información muy útil para estimar las necesidades de atención prioritarias.

LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 recogió información sobre las ayudas de diverso tipo recibidas por las personas con discapacidad. Los resultados publicados hasta el momento contienen una información bastante parca sobre las ayudas técnicas, y tratan con mayor detalle las ayudas de asistencia personal recibidas, incluyendo datos sobre la relación personal del prestador principal con las personas

Tabla IX. Personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria según el tipo de actividad afectada por grandes grupos de edad (todos los grandes de severidad). (Datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

Ambos sexos	Números absolutos y proporciones por 1.000 habitantes							
	6 a 64 años		65 a 79 años		80 años y más		Total 6 años y más	
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	244.546	8,0	254.699	50,4	181.111	131,2	680.356	18,4
Levantarse y acostarse	353.805	11,6	391.175	77,4	272.460	197,4	1.017.440	27,5
Desplazarse dentro del hogar	200.879	6,6	292.924	58,0	268.716	194,7	762.519	20,6
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	176.715	5,8	209.273	41,4	293.186	212,4	679.174	18,3
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	81.551	2,7	90.047	17,8	160.729	116,5	332.327	9,0
Vestirse, desvestirse y arreglarse	165.944	5,4	177.197	35,1	242.556	175,8	585.697	15,8
Comer y beber	61.719	2,0	54.763	10,8	98.983	71,7	215.465	5,8
<i>Total personas con discapacidad para alguna ABVD</i>	<i>505.505</i>	<i>16,5</i>	<i>554.712</i>	<i>109,7</i>	<i>425.497</i>	<i>308,3</i>	<i>1.485.714</i>	<i>40,1</i>
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	432.614	14,1	613.788	121,4	483.691	350,5	1.530.093	41,3
Compras y control de los suministros y servicios	355.694	11,6	419.778	83,1	431.694	312,8	1.207.166	32,6
Cuidarse de las comidas	232.353	7,6	251.556	49,8	349.487	253,2	833.396	22,5
Limpieza y cuidado de la ropa	285.758	9,3	340.088	67,3	390.880	283,2	1.016.726	27,5
Limpieza y mantenimiento de la casa	366.996	12,0	450.673	89,2	436.193	316,1	1.253.862	33,9
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	245.741	8,0	246.004	48,7	322.649	233,8	814.394	22,0
<i>Total personas con discapacidad para alguna AIVD</i>	<i>696.662</i>	<i>22,8</i>	<i>789.647</i>	<i>156,2</i>	<i>585.382</i>	<i>424,2</i>	<i>2.071.690</i>	<i>55,9</i>
Total personas con alguna discapacidad para las AVD	820.525	26,8	862.420	170,6	602.395	436,5	2.285.340	61,7

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

con discapacidad, el lugar de residencia del prestador principal y el número de horas que éste dedica semanalmente a los cuidados.

Los datos aportados por la encuesta (una selección de los cuales se ofrece en el anexo estadístico) confirman que siguen siendo las familias las que están asumiendo, en su mayor parte, el cuidado de las personas dependientes, a través de lo que ha dado en llamarse «apoyo informal». Para ser más exactos, habría que puntualizar que esa función ha recaído y

recae, casi en exclusiva, en las mujeres del núcleo familiar (esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes), y, dentro de éstas, en las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen entre 45 y 69 años. Según María Ángeles Durán*, el 5% de los responsa-

*Los datos que se ofrecen en este párrafo están tomados del estudio «La base del Iceberg», realizado por María Ángeles Durán para el CSIC.

Tabla X. Personas con alguna discapacidad severa o total para las actividades de la vida diaria según las actividades afectadas, por grandes grupos de edad. (Datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

Ambos sexos	Números absolutos y proporciones por 1.000 habitantes							
	6 a 64 años		65 a 79 años		80 años y más		Total 6 años y más	
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	118.971	3,9	140.178	27,7	129.836	94,1	388.985	10,5
Levantarse y acostarse	163.967	5,4	202.773	40,1	178.114	129,1	544.854	14,7
Desplazarse dentro del hogar	106.545	3,5	163.154	32,3	172.748	125,2	442.447	11,9
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	105.331	3,4	141.987	28,1	208.362	151,0	455.680	12,3
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	59.718	2,0	71.572	14,2	128.469	93,1	259.759	7,0
Vestirse, desvestirse y arreglarse	99.817	3,3	125.798	24,9	176.738	128,1	402.353	10,9
Comer y beber	43.316	1,4	43.846	8,7	75.576	54,8	162.738	4,4
<i>Total personas con discapacidad para alguna ABVD</i>	<i>254.902</i>	<i>8,3</i>	<i>302.448</i>	<i>59,8</i>	<i>284.516</i>	<i>206,2</i>	<i>841.866</i>	<i>22,7</i>
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	221.538	7,2	340.926	67,5	322.277	233,5	884.741	23,9
Compras y control de los suministros y servicios	289.366	9,5	334.092	66,1	357.707	259,2	981.164	26,5
Cuidarse de las comidas	178.987	5,8	196.270	38,8	290.928	210,8	666.186	18,0
Limpieza y cuidado de la ropa	215.783	7,1	260.213	51,5	322.146	233,4	798.142	21,5
Limpieza y mantenimiento de la casa	262.467	8,6	325.778	64,5	347.571	251,9	935.817	25,3
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	196.056	6,4	201.331	39,8	277.411	201,0	674.799	18,2
<i>Total personas con discapacidad para alguna AIVD</i>	<i>473.770</i>	<i>15,5</i>	<i>532.372</i>	<i>105,3</i>	<i>453.844</i>	<i>328,9</i>	<i>1.459.986</i>	<i>39,4</i>
Total personas con alguna discapacidad para las AVD	527.091	17,2	567.411	112,3	469.504	340,2	1.564.006	42,2

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

bles de hogar (mujeres en el 95% de los casos) dedica un promedio de al menos cinco horas diarias a cuidar a un familiar enfermo o dependiente. Para sustituir ese tiempo por trabajo remunerado sería necesario crear en España al menos unos 600.000 puestos de trabajo.

El incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad, coincide en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia

y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo.

El modelo basado en el apoyo informal no puede sostenerse a medio plazo, en primer lugar, debido a razones estrictamente demográficas, pues cada vez existen menos muje-

res en edad de cuidar y más personas que precisan cuidados de larga duración. Pero no se trata sólo de un problema de número. La otra gran razón del agotamiento de este modelo son las transformaciones que están experimentando las estructuras familiares, entre las que pueden destacarse las siguientes:

- La desaparición de la familia extensa, que proporcionaba asistencia y proveía de recursos a todos sus miembros por núcleos familiares más reducidos.
- El desdibujamiento del perfil de institución permanente de la familia, que se traduce en un incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios.
- La creciente movilidad geográfica de los distintos miembros de la familia, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar.
- La variedad de modelos familiares coexistentes (incremento de personas que viven solas, familias monoparentales, uniones de hecho, etc.),
- La democratización en las relaciones intergeneracionales y entre los miembros de la pareja; la permanencia de los hijos en la casa familiar hasta edades que llegan a superar los 30 años,
- Y, sobre todo, los cambios profundos en la posición social de las mujeres y, por ende, en su rol dentro de la familia.

Este conjunto de circunstancias ha sometido a la familia a importantes tensiones de adaptación. La institución familiar sigue cumpliendo sus funciones clásicas, pero se ha visto obligada a hacer frente, además, a nuevas demandas, como resultado del retraso en el proceso de independización de los hijos y de la mayor carga de cuidados que supone el

incremento en el número de personas dependientes. Estas cargas recaen fundamentalmente en las mujeres de las generaciones intermedias, y entran en contradicción directa con las demandas derivadas del cambio que se está produciendo en el rol social de las mujeres, que se están incorporando de manera muy activa al mundo del trabajo retribuido y al conjunto de las instituciones sociales.

En los últimos años se ha producido una incorporación progresiva y creciente de la población femenina al mercado laboral, cada vez con mayores cualificaciones y niveles formativos. Sin embargo, la persistencia de la tradicional asignación de roles sociales entre los sexos continúa afectando negativamente a su integración y promoción social y laboral. Las mujeres siguen siendo quienes se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, discapacitados y ancianos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y en tiempo, que se extiende durante largos períodos.

Por otra parte, la difícil conciliación entre la vida familiar y el trabajo remunerado retroalimenta el fenómeno del envejecimiento poblacional, pues ha originado el retraso de la maternidad y una brusca y continuada reducción de la natalidad. En el ciclo vital de las mujeres hay una coincidencia temporal entre el período de maternidad y crianza de los hijos y el de integración y consolidación laboral, y la falta de adecuación del trabajo a

esta realidad origina, por un lado, una generalización de las decisiones tendentes a retrasar los nacimientos, tener un solo hijo, e incluso no tenerlo, y por otro lado (aunque cada vez en menor medida), la interrupción o el abandono de la carrera laboral.

El desarrollo de una oferta adecuada de cuidados profesionales es, en este contexto, absolutamente necesaria. Las técnicas de intervención profesional han avanzado de mane-

ra extraordinaria, y se han demostrado sus efectos positivos para mitigar las consecuencias de la dependencia y para proporcionar una mejor calidad de vida a las personas dependientes y a sus familias, allegados y cuidadores. Los servicios de atención de la dependencia no se plantean, pues, como un sustituto, sino como un complemento de los cuidados que la familia proporciona, y como una posibilidad más de opción.

ANEXO ESTADÍSTICO

Estructura por edad y sexo y distribución territorial de la población dependiente en España

Tabla I. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD*) para sexo, edad y grado de severidad (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad severa y total		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Números absolutos						
06 a 09	4.891	4.743	9.634	3.341	3.441	6.782
10 a 14	6.080	4.673	10.753	4.027	3.066	7.093
15 a 19	8.969	4.968	13.937	5.038	3.456	8.494
20 a 24	9.600	7.509	17.109	5.349	4.847	10.196
25 a 29	13.569	9.441	23.010	6.970	3.420	10.389
30 a 34	19.219	13.831	33.050	11.351	8.077	19.428
35 a 39	18.491	20.288	38.779	10.446	9.555	20.001
40 a 44	22.029	19.050	41.079	12.408	9.646	22.054
45 a 49	24.904	28.662	53.566	14.468	14.143	28.611
50 a 54	25.397	38.649	64.046	12.265	15.667	27.932
55 a 59	34.746	49.420	84.167	15.372	20.445	35.817
60 a 64	52.797	63.578	116.376	27.012	31.094	58.107
65 a 69	56.014	98.448	154.462	27.870	50.518	78.387
70 a 74	63.309	126.474	189.783	37.351	64.999	102.350
75 a 79	66.278	144.189	210.467	41.393	80.317	121.711
80 a 84	53.680	130.229	183.909	33.331	76.557	109.887
85 a 89	38.447	117.294	155.741	27.203	82.257	109.460
90 a 94	16.829	47.906	64.734	11.903	36.377	48.280
95 a 99	5.870	15.243	21.113	4.163	12.726	16.889
<i>Total</i>	<i>541.119</i>	<i>944.595</i>	<i>1.485.714</i>	<i>311.260</i>	<i>530.606</i>	<i>841.866</i>

Tabla I. Continuación

	Todos los grados de severidad			Discapacidad severa y total		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Proporción por 1.000 habitantes						
06 a 09	6	6	6	4	5	4
10 a 14	6	4	5	4	3	3
15 a 19	6	4	5	4	3	3
20 a 24	6	5	5	3	3	3
25 a 29	8	6	7	4	2	3
30 a 34	12	9	10	7	5	6
35 a 39	12	13	13	7	6	7
40 a 44	16	14	15	9	7	8
45 a 49	21	23	22	12	12	12
50 a 54	22	33	28	11	13	12
55 a 59	36	49	42	16	20	18
60 a 64	57	62	59	29	30	30
65 a 69	59	91	76	30	46	39
70 a 74	82	131	110	49	67	59
75 a 79	125	189	163	78	105	94
80 a 84	191	261	236	119	153	141
85 a 89	281	400	362	199	281	255
90 a 94	419	493	472	296	375	352
95 a 99	548	706	654	389	590	523
<i>Total</i>	30	50	40	17	28	23
<p><i>*Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse, y comer y beber. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.</i></p> <p><i>Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.</i></p>						

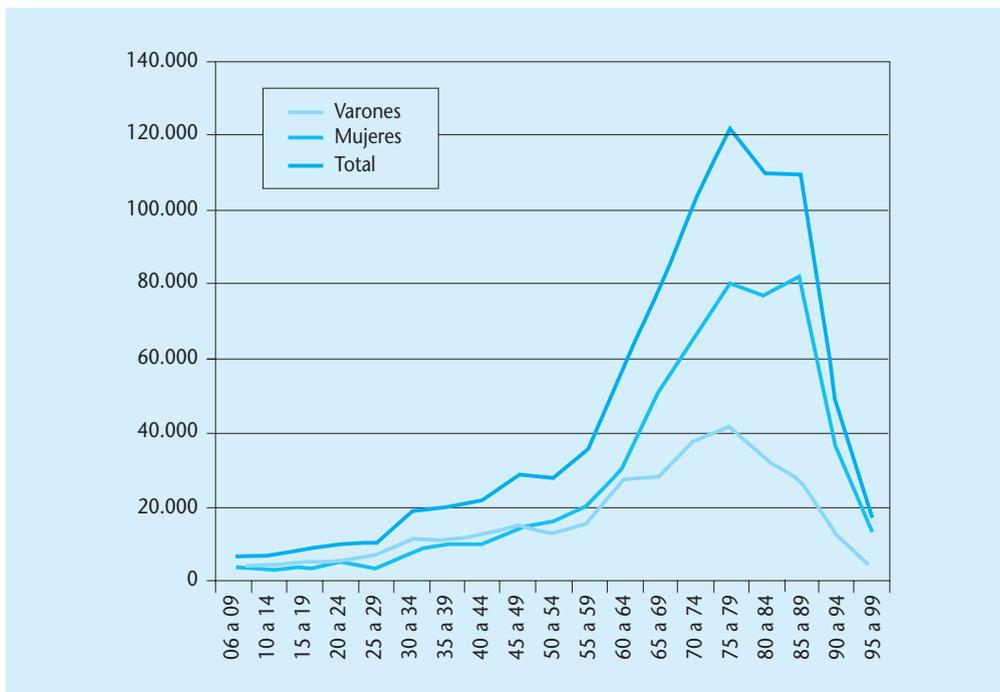


Figura 1. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Números absolutos (Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*).



Figura 2. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Proporciones, en tantos por mil habitantes de cada grupo de edad (Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*).

Tabla II. Personas con discapacidad para alguna de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD*) para sexo, edad y grado de severidad (datos referidos a personas de 6 y más años). España 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad severa y total		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Números absolutos						
06 a 09	6.103	6.491	12.594	4.815	4.927	9.742
10 a 14	9.556	7.500	17.057	6.954	6.110	13.064
15 a 19	16.821	10.407	27.229	12.685	8.685	21.370
20 a 24	19.157	12.131	31.288	15.666	10.015	25.681
25 a 29	24.223	15.619	39.842	17.475	11.784	29.259
30 a 34	34.888	21.478	56.367	27.128	14.309	41.438
35 a 39	23.747	30.362	54.109	18.902	19.245	38.147
40 a 44	26.033	31.181	57.213	18.739	21.748	40.488
45 a 49	29.729	36.974	66.704	20.380	24.207	44.587
50 a 54	28.843	50.872	79.715	17.508	30.113	47.621
55 a 59	40.095	64.839	104.934	24.503	37.513	62.016
60 a 64	58.277	91.333	149.610	38.808	61.551	100.359
65 a 69	68.180	141.763	209.942	42.563	90.209	132.772
70 a 74	86.113	184.106	270.219	58.526	128.179	186.705
75 a 79	90.481	219.004	309.485	63.947	148.948	212.895
80 a 84	71.789	192.820	264.608	50.719	143.018	193.737
85 a 89	55.942	159.913	215.854	44.479	127.633	172.112
90 a 94	21.080	59.392	80.472	15.586	50.363	65.949
95 a 99	6.893	17.555	24.447	5.748	16.298	22.046
<i>Total</i>	<i>717.949</i>	<i>1.353.741</i>	<i>2.071.690</i>	<i>505.130</i>	<i>954.856</i>	<i>1.459.986</i>
Proporción por 1.000 habitantes						
06 a 09	8	8	8	6	6	6
10 a 14	9	7	8	6	6	6
15 a 19	12	8	10	9	7	8
20 a 24	12	8	10	10	6	8
25 a 29	14	10	12	10	7	9
30 a 34	21	13	17	17	9	13
35 a 39	16	20	18	12	13	13
40 a 44	19	23	21	14	16	15
45 a 49	25	30	27	17	20	18
50 a 54	25	43	34	15	26	20
55 a 59	41	64	53	25	37	31
60 a 64	63	89	76	42	60	51
65 a 69	72	130	103	45	83	65
70 a 74	112	191	156	76	133	108
75 a 79	170	287	239	120	195	165
80 a 84	256	386	339	181	286	248
85 a 89	409	545	502	325	435	400
90 a 94	524	612	586	388	519	480
95 a 99	643	814	757	536	755	683
<i>Total</i>	<i>40</i>	<i>71</i>	<i>56</i>	<i>28</i>	<i>50</i>	<i>39</i>

*Las actividades consideradas son las siguientes: deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa, y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

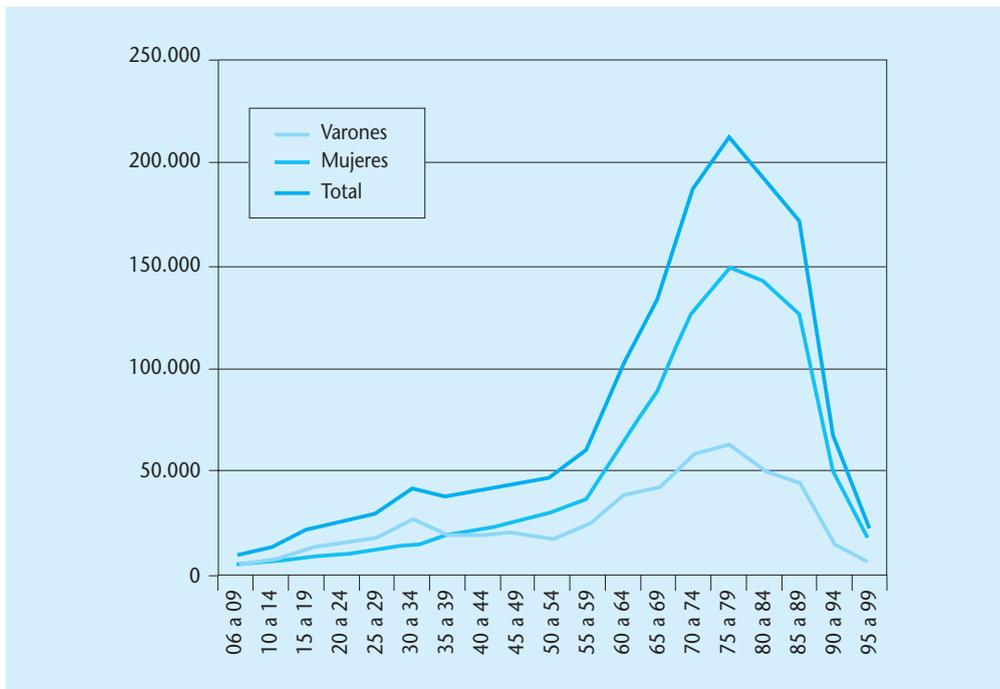


Figura 3. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Números absolutos (Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*).



Figura 4. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las actividades instrumentales de la vida diaria (ABVD). Proporciones, en tantos por mil habitantes de cada grupo de edad (Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*).

Tabla III. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD+AIVD*) para sexo, edad y grado de severidad (datos referidos a personas de 6 y más años). España 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad severa y total		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Números absolutos						
06 a 09	7.260	7.217	14.477	5.383	5.077	10.460
10 a 14	10.547	8.288	18.835	7.800	6.955	14.756
15 a 19	17.979	10.826	28.804	13.741	8.971	22.712
20 a 24	19.864	14.054	33.918	15.899	10.682	26.581
25 a 29	25.514	18.335	43.849	18.327	12.334	30.662
30 a 34	36.673	24.379	61.052	27.758	16.293	44.051
35 a 39	28.504	33.727	62.231	20.502	20.093	40.595
40 a 44	33.535	34.862	68.396	22.002	22.711	44.713
45 a 49	37.320	43.332	80.652	23.267	27.396	50.663
50 a 54	38.566	59.871	98.436	23.259	33.903	57.162
55 a 59	50.944	77.593	128.537	29.407	42.335	71.741
60 a 64	75.072	106.265	181.337	46.706	66.288	112.995
65 a 69	80.978	156.798	237.776	48.491	96.694	145.185
70 a 74	96.662	197.860	294.522	64.153	133.455	197.608
75 a 79	100.455	229.667	330.122	69.842	154.776	224.619
80 a 84	77.639	197.033	274.672	54.354	145.835	200.190
85 a 89	57.751	162.513	220.264	46.426	131.813	178.240
90 a 94	21.591	61.068	82.659	16.653	51.781	68.434
95 a 99	7.136	17.664	24.800	5.922	16.718	22.640
<i>Total</i>	<i>823.989</i>	<i>1.461.351</i>	<i>2.285.340</i>	<i>559.895</i>	<i>1.004.110</i>	<i>1.564.006</i>
Proporción por 1.000 habitantes						
06 a 09	9	9	9	7	7	7
10 a 14	10	8	9	7	7	7
15 a 19	13	8	11	10	7	8
20 a 24	12	9	11	10	7	8
25 a 29	15	11	13	11	8	9
30 a 34	22	15	19	17	10	14
35 a 39	19	22	21	14	13	13
40 a 44	25	26	25	16	17	16
45 a 49	31	35	33	19	22	21
50 a 54	34	51	42	20	29	25
55 a 59	53	77	65	30	42	36
60 a 64	81	103	92	50	64	58
65 a 69	86	144	117	51	89	72
70 a 74	126	205	170	84	138	114
75 a 79	189	301	255	132	203	174
80 a 84	277	394	352	194	292	256
85 a 89	422	554	512	340	450	415
90 a 94	537	629	602	414	533	498
95 a 99	666	819	768	553	775	701
<i>Total</i>	<i>46</i>	<i>77</i>	<i>62</i>	<i>31</i>	<i>53</i>	<i>42</i>

*Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa, y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

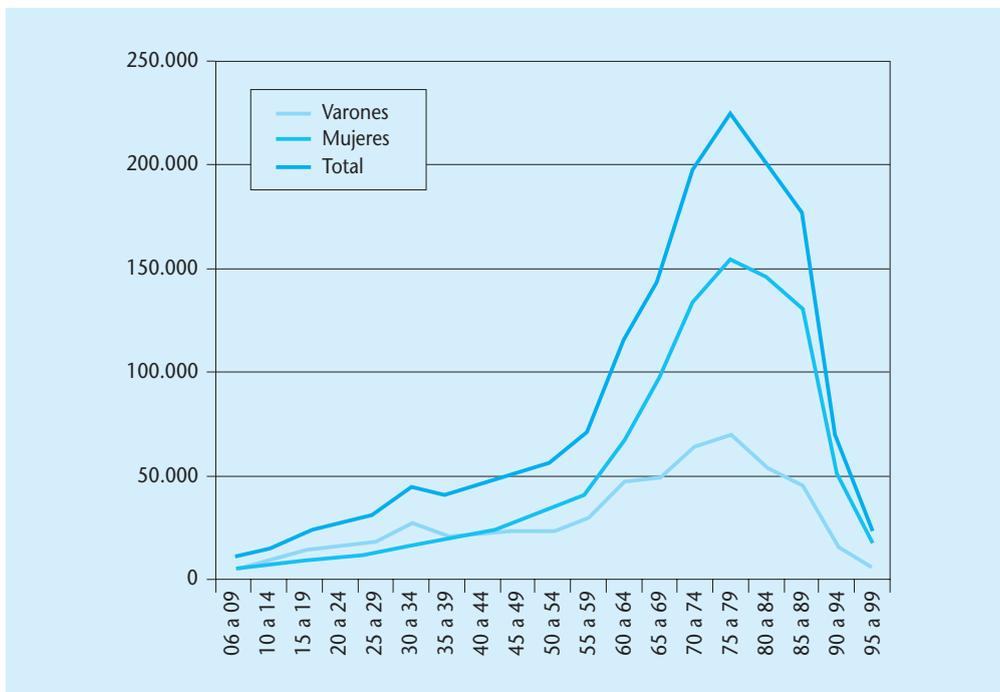


Figura 5. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales (AVD). Números absolutos (Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999).

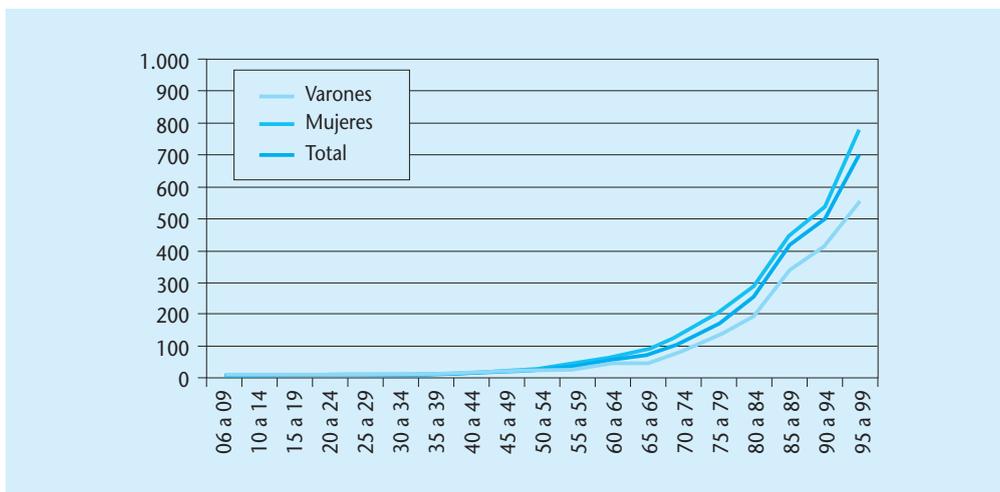


Figura 6. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales (AVD). Proporciones, en tantos por mil habitantes de cada grupo de edad (Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999).

Tabla IV. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD*) por grandes grupos de edad, grado de severidad y comunidad autónoma de residencia (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad severa y total		
	6 a 64 años	65 años y más	Total	6 a 64 años	65 años y más	Total
Números absolutos						
Andalucía	127.726	202.279	330.005	63.200	130.693	193.893
Aragón	7.494	19.949	27.443	3.221	13.140	16.362
Asturias (Principado de)	16.387	28.856	45.243	10.489	20.140	30.629
Baleares (Islas)	14.615	16.293	30.908	7.056	9.137	16.193
Canarias	17.372	26.899	44.271	8.740	16.262	25.002
Cantabria	5.690	16.184	21.874	1.697	10.074	11.771
Castilla y León	24.733	79.123	103.856	11.184	42.053	53.237
Castilla-La Mancha	22.432	53.142	75.574	11.366	34.335	45.702
Cataluña	75.602	148.235	223.838	34.435	80.110	114.545
Comunidad Valenciana	51.747	96.184	147.932	27.075	55.383	82.457
Extremadura	13.538	35.071	48.609	7.538	24.708	32.245
Galicia	38.151	97.070	135.221	20.296	54.980	75.276
Madrid (Comunidad de)	49.308	79.955	129.263	26.431	45.432	71.863
Murcia (Región de)	15.907	29.969	45.877	8.792	20.098	28.890
Navarra (Com. Foral de)	4.576	12.006	16.582	2.153	6.916	9.070
País Vasco	15.676	31.720	47.396	7.739	17.567	25.306
Rioja (La)	3.028	5.559	8.587	2.233	4.529	6.762
Ceuta y Melilla	1.522	1.714	3.237	1.256	1.408	2.664
<i>Total</i>	<i>505.505</i>	<i>980.209</i>	<i>1.485.714</i>	<i>254.902</i>	<i>586.964</i>	<i>1.841.866</i>
Proporción por 1.000 habitantes						
Andalucía	22	205	49	11	133	29
Aragón	10	97	28	4	64	17
Asturias (Principado de)	21	136	45	13	95	30
Baleares (Islas)	25	142	44	12	80	23
Canarias	13	141	29	7	85	16
Cantabria	14	172	44	4	107	24
Castilla y León	14	154	44	6	82	23
Castilla-La Mancha	18	167	48	9	108	29
Cataluña	16	143	39	7	78	20
Comunidad Valenciana	16	146	38	8	84	21
Extremadura	17	187	49	9	131	32
Galicia	19	187	53	10	106	29
Madrid (Comunidad de)	12	106	27	7	60	15
Murcia (Región de)	18	194	45	10	130	28
Navarra (Com. Foral de)	11	132	33	5	76	18
País Vasco	10	94	24	5	52	13
Rioja (La)	15	115	35	11	93	28
Ceuta y Melilla	14	106	26	12	87	21
<i>Total</i>	<i>17</i>	<i>152</i>	<i>40</i>	<i>8</i>	<i>91</i>	<i>23</i>

*Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse, y comer y beber. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

Tabla V. Personas con discapacidad para alguna de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD*) por grandes grupos de edad, grado de severidad y comunidad autónoma de residencia (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad severa y total		
	6 a 64 años	65 años y más	Total	6 a 64 años	65 años y más	Total
Andalucía	169.715	284.670	454.385	115.358	205.808	321.165
Aragón	12.786	33.553	46.339	8.387	23.519	31.905
Asturias (Principado de)	18.292	39.404	57.696	14.433	31.085	45.517
Baleares (Islas)	14.923	19.611	34.534	10.170	15.040	25.210
Canarias	27.071	34.063	61.133	17.171	21.925	39.096
Cantabria	8.361	21.431	29.792	5.698	16.942	22.640
Castilla y León	34.091	114.512	148.603	21.342	72.254	93.596
Castilla-La Mancha	29.459	75.017	104.477	20.698	59.147	79.845
Cataluña	106.271	213.039	319.310	66.740	140.559	207.299
Comunidad Valenciana	64.364	132.929	197.292	46.397	98.705	145.102
Extremadura	18.465	46.869	65.334	14.192	37.704	51.896
Galicia	55.612	126.268	181.880	38.066	92.087	130.153
Madrid (Comunidad de)	72.938	110.122	183.061	50.713	78.986	129.699
Murcia (Región de)	24.193	43.669	67.862	17.125	32.654	49.779
Navarra (Com. Foral de)	7.209	18.041	25.250	5.702	14.761	20.463
País Vasco	26.310	51.768	78.078	15.795	37.026	52.821
Rioja (La)	2.821	6.386	9.208	2.515	5.274	7.789
Ceuta y Melilla	3.780	3.675	7.456	3.269	2.740	6.010
<i>Total</i>	<i>696.661</i>	<i>1.375.028</i>	<i>2.071.689</i>	<i>473.770</i>	<i>986.216</i>	<i>1.459.986</i>
Proporción por 1.000 habitantes						
Andalucía	30	289	68	20	209	48
Aragón	17	163	48	11	114	33
Asturias (Principado de)	23	185	57	18	146	45
Baleares (Islas)	25	171	49	17	132	36
Canarias	20	179	40	13	115	26
Cantabria	21	227	60	14	180	45
Castilla y León	19	223	64	12	141	40
Castilla-La Mancha	23	236	66	16	186	50
Cataluña	23	206	56	14	136	36
Comunidad Valenciana	20	201	51	15	149	38
Extremadura	23	249	65	17	201	52
Galicia	27	243	71	19	177	51
Madrid (Comunidad de)	18	147	39	13	105	27
Murcia (Región de)	28	283	66	20	211	49
Navarra (Com. Foral de)	18	199	51	14	163	41
País Vasco	16	153	40	10	110	27
Rioja (La)	14	132	38	13	109	32
Ceuta y Melilla	35	228	60	30	170	48
<i>Total</i>	<i>23</i>	<i>214</i>	<i>56</i>	<i>15</i>	<i>153</i>	<i>39</i>

*Las actividades consideradas son las siguientes: deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa, y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

Tabla VI. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD+AIVD*) por grandes grupos de edad, grado de severidad y comunidad autónoma de residencia (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	Todos los grados de severidad			Discapacidad severa y total		
	6 a 64 años	65 años y más	Total	6 a 64 años	65 años y más	Total
Andalucía	200.630	299.739	500.368	127.674	215.275	342.949
Aragón	13.527	34.368	47.895	9.021	24.565	33.586
Asturias (Principado de)	24.032	42.406	66.438	16.915	33.923	50.838
Baleares (Islas)	18.684	22.235	40.919	11.518	15.515	27.033
Canarias	32.227	37.548	69.775	19.604	24.067	43.671
Cantabria	9.804	22.590	32.394	5.908	17.264	23.171
Castilla y León	39.800	123.963	163.763	23.326	76.194	99.520
Castilla-La Mancha	34.177	79.480	113.657	22.315	61.433	83.748
Cataluña	128.759	230.078	358.837	74.354	149.365	223.719
Comunidad Valenciana	77.590	141.761	219.351	52.682	104.322	157.004
Extremadura	20.918	47.910	68.829	15.114	38.439	53.552
Galicia	60.418	132.361	192.779	41.119	97.189	138.308
Madrid (Comunidad de)	83.488	118.453	201.941	56.096	81.281	137.377
Murcia (Región de)	29.514	47.508	77.022	20.226	35.653	55.878
Navarra (Com. Foral de)	7.761	19.049	26.810	6.110	15.054	21.164
País Vasco	31.198	54.702	85.899	18.249	38.989	57.238
Rioja (La)	3.829	6.685	10.513	3.183	5.417	8.600
Ceuta y Melilla	4.170	3.980	8.149	3.678	2.970	6.648
<i>Total</i>	<i>820.525</i>	<i>1.464.815</i>	<i>2.285.340</i>	<i>527.091</i>	<i>1.036.914</i>	<i>1.564.005</i>
Proporción por 1.000 habitantes						
Andalucía	35	304	75	22	218	51
Aragón	18	167	49	12	120	35
Asturias (Principado de)	30	199	66	21	159	50
Baleares (Islas)	31	194	58	19	136	38
Canarias	24	197	46	15	126	29
Cantabria	24	239	65	15	183	47
Castilla y León	22	242	70	13	149	43
Castilla-La Mancha	27	250	72	18	193	53
Cataluña	27	223	63	16	145	39
Comunidad Valenciana	24	215	57	16	158	41
Extremadura	26	255	69	19	204	54
Galicia	29	255	75	20	187	54
Madrid (Comunidad de)	21	158	43	14	108	29
Murcia (Región de)	34	307	75	23	231	54
Navarra (Com. Foral de)	19	210	54	15	166	43
País Vasco	19	162	44	11	116	29
Rioja (La)	19	138	43	16	112	35
Ceuta y Melilla	39	246	66	34	184	54
<i>Total</i>	<i>27</i>	<i>228</i>	<i>62</i>	<i>17</i>	<i>161</i>	<i>42</i>

*Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa, y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

Distribución según las actividades afectadas y los niveles de severidad

Tabla VII. Personas con alguna discapacidad para alguna de las actividades de la vida diaria según el tipo de actividad afectada por grandes grupos de edad y sexo (todos los grados de severidad) (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años		65 a 79 años		80 años y más		Total 6 años y más	
	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.
AMBOS SEXOS								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	244.546	8,0	254.699	50,4	181.111	131,2	680.356	18,4
Levantarse y acostarse	353.805	11,6	391.175	77,4	272.460	197,4	1.017.440	27,5
Desplazarse dentro del hogar	200.879	6,6	292.924	58,0	268.716	194,7	762.519	20,6
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	176.715	5,8	209.273	41,4	293.186	212,4	679.174	18,3
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	81.551	2,7	90.047	17,8	160.729	116,5	332.327	9,0
Vestirse, desvestirse y arreglarse	165.944	5,4	177.197	35,1	242.556	175,8	585.697	15,8
Comer y beber	61.719	2,0	54.763	10,8	98.983	71,7	215.465	5,8
<i>Total personas con discapacidad para alguna ABVD</i>	<i>505.505</i>	<i>16,5</i>	<i>554.712</i>	<i>109,7</i>	<i>425.497</i>	<i>308,3</i>	<i>1.485.714</i>	<i>40,1</i>
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	432.614	14,1	613.788	121,4	483.691	350,5	1.530.093	41,3
Compras y control de los suministros y servicios	355.694	11,6	419.778	83,1	431.694	312,8	1.207.166	32,6
Cuidarse de las comidas	232.353	7,6	251.556	49,8	349.487	253,2	833.396	22,5
Limpieza y cuidado de la ropa	285.758	9,3	340.088	67,3	390.880	283,2	1.016.726	27,5
Limpieza y mantenimiento de la casa	366.996	12,0	450.673	89,2	436.193	316,1	1.253.862	33,9
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	245.741	8,0	246.004	48,7	322.649	233,8	814.394	22,0
<i>Total personas con discapacidad para alguna AIVD</i>	<i>696.662</i>	<i>22,8</i>	<i>789.647</i>	<i>156,2</i>	<i>585.382</i>	<i>424,2</i>	<i>2.071.690</i>	<i>55,9</i>
<i>Total personas con alguna discapacidad para las AIVD</i>	<i>820.525</i>	<i>26,8</i>	<i>862.420</i>	<i>170,6</i>	<i>602.395</i>	<i>436,5</i>	<i>2.285.340</i>	<i>61,7</i>
VARONES								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	115.094	7,5	83.375	37,2	48.436	103,4	246.905	13,6
Levantarse y acostarse	162.602	10,6	125.231	55,9	74.692	159,5	362.525	20,0
Desplazarse dentro del hogar	96.700	6,3	93.594	41,8	71.433	152,5	261.727	14,5
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	95.070	6,2	86.077	38,4	75.525	161,3	256.672	14,2
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	44.435	2,9	39.365	17,6	40.616	86,7	124.416	6,9
Vestirse, desvestirse y arreglarse	91.376	5,9	78.818	35,2	66.502	142,0	236.696	13,1
Comer y beber	33.456	2,2	26.219	11,7	25.561	54,6	85.236	4,7
<i>Total personas con discapacidad para alguna ABVD</i>	<i>240.692</i>	<i>15,6</i>	<i>185.601</i>	<i>82,8</i>	<i>114.825</i>	<i>245,2</i>	<i>541.119</i>	<i>29,9</i>

Tabla VII. Continuación

	6 a 64 años		65 a 79 años		80 años y más		Total 6 años y más	
	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	206.253	13,4	200.557	89,5	127.672	272,6	534.482	29,5
Compras y control de los suministros y servicios	157.332	10,2	121.453	54,2	101.788	217,3	380.573	21,0
Cuidarse de las comidas	115.397	7,5	89.706	40,0	87.352	186,5	292.455	16,2
Limpieza y cuidado de la ropa	126.070	8,2	102.700	45,8	95.241	203,4	324.011	17,9
Limpieza y mantenimiento de la casa	142.531	9,3	115.287	51,4	97.524	208,2	355.342	19,6
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	121.711	7,9	82.756	36,9	80.701	172,3	285.168	15,8
<i>Total personas con discapacidad para alguna AIVD</i>	<i>317.473</i>	<i>20,6</i>	<i>244.773</i>	<i>109,2</i>	<i>155.703</i>	<i>332,5</i>	<i>717.949</i>	<i>39,7</i>
<i>Total personas con alguna discapacidad severa o total</i>	<i>381.777</i>	<i>24,8</i>	<i>278.095</i>	<i>124,1</i>	<i>164.118</i>	<i>350,4</i>	<i>823.989</i>	<i>45,5</i>
MUJERES								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	129.452	8,5	171.324	60,9	132.675	145,5	433.451	22,9
Levantarse y acostarse	191.203	12,6	265.944	94,5	197.768	216,9	654.915	34,6
Desplazarse dentro del hogar	104.179	6,8	199.330	70,9	197.283	216,4	500.792	26,4
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	81.645	5,4	123.196	43,8	217.661	238,7	422.502	22,3
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	37.116	2,4	50.682	18,0	120.113	131,7	207.911	11,0
Vestirse, desvestirse y arreglarse	74.568	4,9	98.379	35,0	176.054	193,1	349.001	18,4
Comer y beber	28.263	1,9	28.544	10,1	73.422	80,5	130.229	6,9
<i>Total personas con discapacidad para alguna ABVD</i>	<i>264.813</i>	<i>17,4</i>	<i>369.111</i>	<i>131,2</i>	<i>310.672</i>	<i>340,8</i>	<i>944.595</i>	<i>49,9</i>
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	226.361	14,9	413.231	146,9	356.019	390,5	995.611	52,5
Compras y control de los suministros y servicios	198.362	13,0	298.325	106,1	329.906	361,9	826.593	43,6
Cuidarse de las comidas	116.956	7,7	161.850	57,5	262.135	287,5	540.941	28,6
Limpieza y cuidado de la ropa	159.688	10,5	237.388	84,4	295.639	324,3	692.715	36,6
Limpieza y mantenimiento de la casa	224.465	14,7	335.386	119,2	338.669	371,5	898.520	47,4
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	124.030	8,1	163.248	58,0	241.948	265,4	529.226	27,9
<i>Total personas con discapacidad para alguna AIVD</i>	<i>379.189</i>	<i>24,9</i>	<i>544.873</i>	<i>193,7</i>	<i>429.679</i>	<i>471,3</i>	<i>1.353.741</i>	<i>71,5</i>
<i>Total personas con alguna discapacidad severa o total</i>	<i>438.748</i>	<i>28,8</i>	<i>584.325</i>	<i>207,7</i>	<i>438.278</i>	<i>480,7</i>	<i>1.461.351</i>	<i>77,1</i>

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

Tabla VIII. Personas con alguna discapacidad severa o total para las actividades de la vida diaria según las actividades afectadas, por grandes grupos de edad y sexo (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años		65 a 79 años		80 años y más		Total 6 años y más	
	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.
AMBOS SEXOS								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	118.971	3,9	140.178	27,7	129.836	94,1	388.985	10,5
Levantarse y acostarse	163.967	5,4	202.773	40,1	178.114	129,1	544.854	14,7
Desplazarse dentro del hogar	106.545	3,5	163.154	32,3	172.748	125,2	442.447	11,9
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	105.331	3,4	141.987	28,1	208.362	151,0	455.680	12,3
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	59.718	2,0	71.572	14,2	128.469	93,1	259.759	7,0
Vestirse, desvestirse y arreglarse	99.817	3,3	125.798	24,9	176.738	128,1	402.353	10,9
Comer y beber	43.316	1,4	43.846	8,7	75.576	54,8	162.738	4,4
<i>Total personas con discapacidad severa o total para alguna ABVD</i>	<i>254.902</i>	<i>8,3</i>	<i>302.448</i>	<i>59,8</i>	<i>284.516</i>	<i>206,2</i>	<i>841.866</i>	<i>22,7</i>
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	221.538	7,2	340.926	67,5	322.277	233,5	884.741	23,9
Compras y control de los suministros y servicios	289.366	9,5	334.092	66,1	357.707	259,2	981.164	26,5
Cuidarse de las comidas	178.987	5,8	196.270	38,8	290.928	210,8	666.186	18,0
Limpieza y cuidado de la ropa	215.783	7,1	260.213	51,5	322.146	233,4	798.142	21,5
Limpieza y mantenimiento de la casa	262.467	8,6	325.778	64,5	347.571	251,9	935.817	25,3
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	196.056	6,4	201.331	39,8	277.411	201,0	674.799	18,2
<i>Total personas con discapacidad severa o total para alguna AIVD</i>	<i>473.770</i>	<i>15,5</i>	<i>532.372</i>	<i>105,3</i>	<i>453.844</i>	<i>328,9</i>	<i>1.459.986</i>	<i>39,4</i>
<i>Total personas con alguna discapacidad severa o total para las AVD</i>	<i>527.091</i>	<i>17,2</i>	<i>567.411</i>	<i>112,3</i>	<i>469.504</i>	<i>340,2</i>	<i>1.564.006</i>	<i>42,2</i>
VARONES								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	57.811	3,8	47.139	21,0	34.781	74,3	139.731	7,7
Levantarse y acostarse	80.702	5,2	67.813	30,3	47.213	100,8	195.728	10,8
Desplazarse dentro del hogar	52.655	3,4	54.664	24,4	46.970	100,3	154.288	8,5
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	56.527	3,7	56.533	25,2	55.131	117,7	168.191	9,3
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	32.206	2,1	32.443	14,5	33.005	70,5	97.654	5,4
Vestirse, desvestirse y arreglarse	52.473	3,4	53.333	23,8	48.827	104,3	154.634	8,5
Comer y beber	24.032	1,6	20.596	9,2	20.478	43,7	65.106	3,6
<i>Total personas con discapacidad severa o total para alguna ABVD</i>	<i>128.047</i>	<i>8,3</i>	<i>106.614</i>	<i>47,6</i>	<i>76.600</i>	<i>163,6</i>	<i>311.260</i>	<i>17,2</i>

Tabla VIII. Continuación

	6 a 64 años		65 a 79 años		80 años y más		Total 6 años y más	
	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.	Número	Por 1.000 hab.
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	106.714	6,9	109.046	48,6	82.022	175,1	297.782	16,5
Compras y control de los suministros y servicios	139.292	9,1	103.089	46,0	86.304	184,3	328.686	18,2
Cuidarse de las comidas	92.981	6,0	72.108	32,2	72.316	154,4	237.405	13,1
Limpieza y cuidado de la ropa	102.122	6,6	83.460	37,2	77.351	165,2	262.933	14,5
Limpieza y mantenimiento de la casa	112.268	7,3	90.526	40,4	79.079	168,9	281.873	15,6
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	99.038	6,4	69.830	31,2	69.231	147,8	238.099	13,2
<i>Total personas con discapacidad severa o total para alguna AIVD</i>	223.562	14,5	165.036	73,6	116.532	248,8	505.130	27,9
<i>Total personas con alguna discapacidad severa o total para las AVD</i>	254.053	16,5	182.486	81,4	123.356	263,4	559.895	30,9
MUJERES								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	61.159	4,0	93.039	33,1	95.055	104,3	249.254	13,2
Levantarse y acostarse	83.265	5,5	134.960	48,0	130.901	143,6	349.126	18,4
Desplazarse dentro del hogar	53.890	3,5	108.490	38,6	125.779	138,0	288.159	15,2
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	48.804	3,2	85.454	30,4	153.230	168,1	287.489	15,2
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	27.512	1,8	39.129	13,9	95.464	104,7	162.106	8,6
Vestirse, desvestirse y arreglarse	47.344	3,1	72.465	25,8	127.911	140,3	247.720	13,1
Comer y beber	19.284	1,3	23.250	8,3	55.098	60,4	97.632	5,2
<i>Total personas con discapacidad severa o total para alguna ABVD</i>	126.855	8,3	195.834	69,6	207.917	228,0	530.606	28,0
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	114.824	7,5	231.881	82,4	240.255	263,5	586.960	31,0
Compras y control de los suministros y servicios	150.074	9,9	231.002	82,1	271.403	297,7	652.479	34,4
Cuidarse de las comidas	86.006	5,7	124.162	44,1	218.612	239,8	428.780	22,6
Limpieza y cuidado de la ropa	113.661	7,5	176.753	62,8	244.795	268,5	535.209	28,2
Limpieza y mantenimiento de la casa	150.200	9,9	235.252	83,6	268.492	294,5	653.944	34,5
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	97.019	6,4	131.501	46,7	208.180	228,3	436.700	23,0
<i>Total personas con discapacidad severa o total para alguna AIVD</i>	250.208	16,4	367.336	130,6	337.312	370,0	954.856	50,4
<i>Total personas con alguna discapacidad severa o total para las AVD</i>	273.038	17,9	384.924	136,8	346.148	379,7	1.004.110	53,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos originales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.

Los cuidados de larga duración

Tabla IX. Personas con discapacidad que reciben ayudas técnicas por sistema proveedor de ayudas, grandes grupos de edad y sexo (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 años y más	Total
Ambos sexos				
Público	112.230	133.035	86.778	332.043
Privado con fines de lucro	141.402	233.609	175.749	550.760
Otro sistema privado	33.445	51.600	43.495	128.540
No consta	15.092	15.721	12.093	42.906
<i>Total</i>	<i>283.569</i>	<i>410.805</i>	<i>296.886</i>	<i>991.260</i>
Varones				
Público	60.096	50.128	25.740	135.964
Privado con fines de lucro	73.899	93.930	63.606	231.435
Otro sistema privado	19.149	20.620	13.349	53.118
No consta	7.556	6.584	2.726	16.866
<i>Total</i>	<i>150.030</i>	<i>162.787</i>	<i>99.246</i>	<i>412.063</i>
Mujeres				
Público	52.135	82.907	61.038	196.080
Privado con fines de lucro	67.503	139.679	112.143	319.325
Otro sistema privado	14.297	30.980	30.147	75.424
No consta	7.536	9.136	9.367	26.039
<i>Total</i>	<i>133.539</i>	<i>248.018</i>	<i>197.640</i>	<i>579.197</i>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

Tabla X. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal por sistema proveedor de ayudas, grandes grupos de edad y sexo (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 años y más	Total
Ambos sexos				
Público	39.641	39.015	44.489	123.145
Familia	434.718	467.453	408.421	1.310.592
Otro sistema privado	48.364	89.060	84.060	221.484
No consta	90.663	73.909	45.424	209.996
<i>Total</i>	<i>556.954</i>	<i>605.064</i>	<i>508.432</i>	<i>1.670.450</i>
Varones				
Público	22.159	10.806	9.462	42.427
Familia	197.889	148.968	109.244	456.101
Otro sistema privado	13.221	15.888	16.625	45.734
No consta	48.732	28.886	14.448	92.066
<i>Total</i>	<i>258.210</i>	<i>189.508</i>	<i>132.961</i>	<i>580.679</i>
Mujeres				
Público	17.482	28.210	35.026	80.718
Familia	236.829	318.485	299.177	854.491
Otro sistema privado	35.143	73.173	67.435	175.751
No consta	41.931	45.023	30.976	117.930
<i>Total</i>	<i>298.744</i>	<i>415.556</i>	<i>375.471</i>	<i>1.089.771</i>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

Tabla XI. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal por lugar de residencia del cuidador principal, grandes grupos de edad y sexo (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 años y más	Total
Ambos sexos				
En el hogar	398.179	351.010	300.006	1.049.195
Fuera del hogar	75.969	187.705	171.609	435.283
No consta	82.807	66.349	36.816	185.972
<i>Total</i>	<i>556.954</i>	<i>605.064</i>	<i>508.432</i>	<i>1.670.450</i>
Varones				
En el hogar	193.699	133.897	84.899	412.495
Fuera del hogar	19.896	30.515	35.767	86.178
No consta	44.615	25.096	12.295	82.006
<i>Total</i>	<i>258.210</i>	<i>189.508</i>	<i>132.961</i>	<i>580.679</i>
Mujeres				
En el hogar	204.480	217.112	215.107	636.699
Fuera del hogar	56.072	157.190	135.842	349.104
No consta	38.192	41.253	24.521	103.966
<i>Total</i>	<i>298.744</i>	<i>415.556</i>	<i>375.471</i>	<i>1.089.771</i>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

Tabla XII. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal por relación con el cuidado principal, grandes grupos de edad y sexo (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 años y más	Total
Ambos sexos				
Cónyuge	146.783	193.791	50.649	391.223
Hija	65.378	151.500	200.285	417.163
Hijo	17.019	30.796	31.952	79.767
Hermana	18.608	16.926	8.944	44.478
Hermano	5.681	2.128	1.191	9.000
Madre	140.094	322		140.416
Padre	12.481			12.481
Otro pariente	27.415	63.330	94.119	184.864
Empleado	17.957	46.548	48.188	112.693
Amigos y vecinos	4.939	12.566	9.140	26.645
Servicios sociales	16.286	16.384	18.217	50.887
Otra relación	1.507	4.423	8.933	14.863
No consta	82.807	66.349	36.816	185.972
<i>Total</i>	<i>556.954</i>	<i>605.064</i>	<i>508.432</i>	<i>1.670.450</i>
Varones				
Cónyuge	79.155	102.938	35.688	217.781
Hija	5.688	23.016	42.576	71.280
Hijo	2.116	7.078	6.725	15.919
Hermana	9.261	4.832	1.533	15.626
Hermano	4.078	611		4.689
Madre	81.292	322		81.614
Padre	9.353			9.353
Otro pariente	9.574	12.152	17.377	39.103
Empleado	1.856	7.074	10.381	19.311
Amigos y vecinos	1.349	2.546	1.032	4.927
Servicios sociales	8.896	2.728	3.850	15.474
Otra relación	976	1.116	1.505	3.597
No consta	44.615	25.096	12.295	82.006
<i>Total</i>	<i>258.210</i>	<i>189.508</i>	<i>132.961</i>	<i>580.679</i>
Mujeres				
Cónyuge	67.628	90.853	14.961	173.442
Hija	59.690	128.484	157.708	345.882
Hijo	14.902	23.719	25.227	63.848
Hermana	9.347	12.094	7.411	28.852
Hermano	1.603	1.517	1.191	4.311
Madre	58.803			58.803
Padre	3.128			3.128
Otro pariente	17.840	51.178	76.742	145.760
Empleado	16.101	39.474	37.806	93.381
Amigos y vecinos	3.590	10.019	8.108	21.717
Servicios sociales	7.389	13.656	14.367	35.412
Otra relación	531	3.308	7.428	11.267
No consta	38.192	41.253	24.521	103.966
<i>Total</i>	<i>298.744</i>	<i>415.556</i>	<i>375.471</i>	<i>1.089.771</i>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

Tabla XIII. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal por horas semanales de dedicación del cuidador principal, grandes grupos de edad y sexo (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 años y más	Total
Ambos sexos				
Menos de 7 horas	95.576	119.588	60.382	275.546
De 7 a 14 horas	79.650	101.832	68.069	249.551
De 15 a 30 horas	74.762	85.614	72.371	232.747
De 31 a 40 horas	35.888	38.981	53.132	128.001
Más de 40 horas	179.988	184.158	206.609	570.755
No consta	91.091	74.890	47.869	213.850
<i>Total</i>	<i>556.954</i>	<i>605.064</i>	<i>508.432</i>	<i>1.670.450</i>
Varones				
Menos de 7 horas	38.908	26.289	11.002	76.199
De 7 a 14 horas	27.321	30.139	18.776	76.236
De 15 a 30 horas	28.324	23.737	19.147	71.208
De 31 a 40 horas	16.622	13.061	14.894	44.577
Más de 40 horas	99.600	68.939	54.536	223.075
No consta	47.434	27.344	14.607	89.385
<i>Total</i>	<i>258.210</i>	<i>189.508</i>	<i>132.961</i>	<i>580.679</i>
Mujeres				
Menos de 7 horas	56.668	93.299	49.380	199.347
De 7 a 14 horas	52.329	71.693	49.293	173.315
De 15 a 30 horas	46.438	61.877	53.224	161.539
De 31 a 40 horas	19.266	25.921	38.238	83.425
Más de 40 horas	80.388	115.219	152.073	347.680
No consta	43.656	47.546	33.262	124.464
<i>Total</i>	<i>298.744</i>	<i>415.556</i>	<i>375.471</i>	<i>1.089.771</i>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

Tabla XIV. Personas con discapacidad que han recibido algún servicio sanitario o social por tipo de servicio y grupo de edad (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 años y más	Total
Servicios recibidos en los últimos 14 días				
Cuidados médicos y/o enfermería (excepto podología)	245.554	292.001	155.057	692.612
Pruebas diagnósticas	152.601	155.427	67.322	375.350
Servicios de podología	5.380	4.450	3.665	13.495
Rehabilitación médico-funcional	35.052	19.464	2.839	57.355
Rehabilitación del lenguaje	16.283	1.132	172	17.587
Rehabilitación ortoprotésica	10.170	6.019	2.465	18.654
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en AVD	12.623	818	0	13.441
Salud mental y asistencia psiquiátrica	48.155	7.877	1.381	57.413
Ayuda a domicilio	6.787	17.030	22.080	45.897
Teleasistencia sanitaria y social	961	2.290	2.829	6.080
Servicios de respiro: estancias por horas y diurnas	3.181	3.013	2.242	8.436
Actividades culturales, recreativas y de ocio y tiempo libre	7.410	379	1.053	8.842
Servicios recibidos en el último año				
Información, asesoramiento y valoración	175.059	133.305	61.885	370.249
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	286.311	275.512	142.863	704.686
Atención psicosocial a familiares	7.304	1.895	780	9.979
Trasplantes, implantes	6.628	5.045	2.664	14.337
Intervenciones quirúrgicas	80.830	77.082	27.809	185.721
Servicios de respiro: estancias temporales	4.372	4.740	2.264	11.376
Acogimientos familiares	126	873	161	1.160
Transporte sanitario y/o adaptado	29.068	34.058	22.843	85.969
No consta el tipo de servicio recibido	9.999	14.179	10.363	34.541
<i>Total personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales</i>	<i>687.065</i>	<i>651.835</i>	<i>346.240</i>	<i>1.685.140</i>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

Tabla XV. Personas con discapacidad que han recibido algún servicio sanitario o social por tipo de centro donde lo han recibido y grupo de edad* (datos referidos a personas de 6 y más años). España, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 años y más	Total
Hospital	365.652	328.085	157.972	851.709
Hospital de día	43.024	43.799	14.191	101.014
Centro de atención primaria o especializada o despacho médico	383.623	381.170	66.647	931.440
Domicilio del paciente	23.036	53.327	83.755	160.118
Centro residencial	4.717	2.067	897	7.681
Centro de día	12.330	9.965	5.997	28.292
Centro social	24.988	4.194	2.347	31.529
No consta	8.406	6.073	4.367	18.846
<i>Total</i>	<i>687.065</i>	<i>651.835</i>	<i>346.240</i>	<i>1.685.140</i>

**Para interpretar correctamente estos datos es necesario tener en cuenta que la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 se aplicó a la población residente en hogares familiares y no cubre, por tanto, a quienes vivían en establecimientos colectivos. De ahí el escaso número de personas que declaran haber recibido atención en un centro residencial.*

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

Opinión pública: dependencia y discapacidad

J. Díez Nicolás

DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

El objeto de este trabajo es dar cuenta de los resultados de una investigación realizada para conocer las opiniones de los españoles sobre la discapacidad. Resulta evidente que si lo que se pretendiese fuera conocer la incidencia de la discapacidad en la sociedad española, bastaría con las investigaciones realizadas por el Instituto Nacional de Estadística, basadas en muestras de varias decenas de miles de hogares. Estas investigaciones ofrecen datos muy concluyentes sobre el número de personas discapacitadas en España, sobre los tipos de discapacidad, y sobre gran número de atributos o características socioeconómicas de las personas discapacitadas. Pero, sin embargo, y debido a que no formaban parte de sus objetivos, estas investigaciones no aportan ninguna información sobre cuál es la imagen de la discapacidad en la sociedad española, cómo atienden las familias españolas a las personas discapacitadas, cuál es la opinión que los familiares de personas discapacitadas tienen sobre las actuaciones del Estado en esta materia, etc.

Para abordar estas otras cuestiones se ha realizado una investigación *ad hoc*, basada en una muestra de tamaño muy inferior, 1.210 hogares, que es suficiente para responder a algunas de las cuestiones que se habían esta-

blecido como objetivos prioritarios de esta investigación.

La primera cuestión que se ha examinado, para comprobar el grado de fiabilidad de los datos teniendo en cuenta el tamaño de la muestra, ha sido la de comparar la proporción de discapacitados que existen en estos 1.210 hogares con la proporción obtenida por el Instituto Nacional de Estadística sobre la base de una muestra considerablemente más amplia (y que ha sido de 8,7 discapacitados por cada 100 españoles de cualquier sexo y edad).

Según el censo de población de España del 2001, el promedio de personas por hogar en el conjunto de los hogares españoles es de 2,8. Por tanto, puesto que la encuesta de ASEP se basa en un total de 1.210 hogares, el número de personas estimadas en esos hogares es de $2,8 \times 1.210 = 3.388$ personas.

La investigación de ASEP ha proporcionado un total de 298 personas con alguna discapacidad (la mayoría de los hogares con algún discapacitado sólo tenía uno, y sólo unos pocos hogares mencionaron más de un discapacitado). Si se divide el número de discapacitados (298) por el total de personas estimadas en los 1.210 hogares (3.388 personas), se obtiene *una tasa de 8,80% de discapacitados en la población española*. Debe aclararse

que, aunque los entrevistados eran mayores de 18 años, sus respuestas se referían no sólo a ellos sino a sus familias, por lo que se referían al total de personas relacionadas con los entrevistados, de manera que si éstos eran una muestra representativa de la población española de 18 y más años, las personas a las que se referían representaban al total de la población española.

La investigación del INE muestra la existencia de 3.528.221 discapacitados en España, que divididos por la población española en 1999 (fecha de realización de su encuesta) da *una tasa de 8,72% discapacitados en la población española.*

La coincidencia en ambas cifras es cuando menos sorprendente, aunque el error muestral habría permitido una diferencia bastante mayor, pero proporciona fiabilidad al resto de los datos obtenidos en la investigación de ASEP. Este comentario no quiere ocultar, sin embargo, que la submuestra de 298 discapacitados, cuando se desagrega según las diferentes variables que se han medido, proporcionará posibles desviaciones importantes respecto a los datos del INE, basados en una muestra de 79.000 hogares en los que se detectaron un total de 1.405.992 personas de 6 a 64 años con discapacidades (obsérvese que la investigación del INE excluye a la población de menos de 6 y más de 64 años, población que no ha sido excluida en la investigación de ASEP, por lo que la tasa de discapacitados que resultaría es sólo del 4,6%, como resultado de dividir 1.405.992 discapacitados de 6 a 64 años por la población de esa misma edad, que era en 1999 30.602.991 personas). El propio INE (Cuadro 1, pág. 37) estima que el número de discapacitados menores de un año es de

49.577 personas, y el de los mayores de 64 años de 2.072.652 personas, razón por la cual la tasa estimada anteriormente (8,72%) coincide con la estimada por ASEP (8,80%) para el total de la población española, sin restricciones de edad.

Pero, debe insistirse, los datos relativos a los 298 discapacitados obtenidos en el estudio de ASEP se refieren a discapacitados de todas las edades, mientras que los 1.405.992 discapacitados obtenidos por el INE se refieren a discapacitados de 6 a 64 años.

Y debe insistirse igualmente en que el tamaño de la muestra de ASEP (298) es demasiado pequeño, por lo que el margen de error «teórico» en cualquiera de las desagregaciones de estos datos según diferentes características es necesariamente mayor.

Por otra parte, no debe pasarse por alto el hecho de que uno de cada tres hombres discapacitados de 24 a 64 años realiza trabajo remunerado al menos de vez en cuando, y que una proporción sólo algo inferior de mujeres discapacitadas de esa misma edad realiza también trabajo remunerado al menos de vez en cuando. Esta observación es importante porque llama la atención sobre el hecho de que «discapacidad» y «dependencia» no son conceptos intercambiables.

En efecto, de acuerdo con la definición del Consejo de Europa, la dependencia es «el estado en que se encuentran las personas que, por razones de falta de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o de ayuda importante para realizar las actividades de la vida cotidiana». Esta definición, por tanto, excluye del concepto de dependencia a aquellas personas que, aún teniendo alguna discapacidad física, psíquica o intelectual,

tual, no requieren asistencia y/o ayuda importante para realizar las actividades de la vida cotidiana. Parece evidente que las personas discapacitadas que realizan o pueden realizar algún trabajo remunerado no deberían incluirse como «dependientes».

Cabe preguntarse, por tanto, ¿todos los discapacitados son dependientes?, ¿todos los dependientes son discapacitados? La respuesta a la primera pregunta es evidentemente negativa, por las razones anteriormente expuestas. Pero la respuesta a la segunda pregunta es algo más compleja. En efecto, adoptando la definición del Consejo de Europa al pie de la letra, habría que considerar dependientes a todas las personas con «falta de autonomía física, psíquica o intelectual... [que requieren ayuda para]... realizar las actividades de la vida cotidiana».

El concepto de persona «dependiente» debería incluir, por tanto, a los siguientes grupos de personas, siempre y cuando «requieran ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana»:

- Discapacitados.
- Niños.
- Personas mayores.

De hecho, sin embargo, se suele excluir a los niños del concepto de «dependientes», y se suele incluir a todos los mayores de una determinada edad (65 o 70 años) entre los «dependientes». Pero, desde una perspectiva teórica coherente, se debería considerar población dependiente a la constituida por los discapacitados de cualquier edad, a los niños y a los mayores, siempre y cuando «requieran ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana».

El concepto de discapacidad, tomado en su acepción más amplia de falta de auto-

mía física, psíquica o intelectual que requiere ayuda importante, parece por tanto clave para definir el concepto de dependencia. Por ello, esta investigación se ha centrado en el concepto de discapacidad, ya que «los discapacitados de cualquier edad que requieran ayuda» constituyen, por definición (una definición operativa), la casi totalidad de la población dependiente real. A esta población habría que añadir sólo los niños no discapacitados pero todavía incapaces de valerse por sí mismos, y que no suelen ser contemplados como «dependientes» habitualmente.

Partiendo de esta «definición operativa» puede por tanto afirmarse que la investigación de ASEP y la del INE coinciden en sugerir que un 8,7-8,8% de la población española total (de todas las edades) tiene algún tipo de discapacidad. Parte de ellos, según la investigación de ASEP, trabajan permanentemente o de vez en cuando, y otros más podrían trabajar si se les diese la formación adecuada, lo que les convertiría en «no dependientes». En efecto, de los 298 discapacitados que han sido detectados por la investigación de ASEP, 41 están trabajando de forma permanente o de vez en cuando, y otros 34 no trabajan pero están capacitados para hacerlo o podrían estarlo si se les proporcionase la formación adecuada, de manera que un total de 75 discapacitados de los 298 (25%) pueden ser considerados como discapacitados «no dependientes», lo que, aplicado a la anterior tasa de discapacitados para la población española total, reduce la cifra de un 8,75% a sólo un 6,56% de la población española total, que si se estima en alrededor de 40 millones de habitantes en marzo del 2003 (fecha de realiza-

Tabla I. Significado de lo que es un discapacitado, por características socioeconómicas del entrevistado

Marzo 2003	Total	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)
Total	(1.210)	14%	8	21	15	2	8	2	3	1	3
Sexo											
Varones	(587)	13%	9	21	15	3	8	2	3	1	3
Mujeres	(623)	14%	7	21	15	2	8	2	3	2	4
Edad											
18 a 29 años	(279)	9%	10	21	19	1	7	1	4	1	3
30 a 49 años	(444)	14%	9	21	11	2	11	2	4	1	3
50 a 64 años	(235)	12%	5	24	17	3	5	2	4	1	3
65 y más años	(251)	20%	4	18	13	2	7	2	1	2	4
Educación del entrevistado											
Baja	(399)	18%	7	18	18	2	8	1	3	2	4
Media	(634)	12%	7	19	14	2	9	2	3	1	3
Alta	(171)	10%	9	33	7	2	7	2	4	1	1
Ingresos del entrevistado											
Bajos	(78)	20%	2	10	17	4	10	3	5	3	4
Medios	(320)	18%	8	20	15	1	8	1	2	2	3
Altos	(384)	14%	9	21	15	2	7	2	3	2	3

1) Personas que no se pueden valer por sí solos, no pueden hacer nada. 2) Minusválidos (personas con minusvalías). 3) Gente con problemas físicos y/o mentales (no están bien de la cabeza, psíquicos, discapacidad mental). 4) Con invalidez motriz (que no se pueda mover, andar, inválidos, que están en silla de ruedas, imposibilitados, impedidos). 5) No pueden hacer trabajo normalmente. 6) Ciegos. 7) Paraplégicos. 8) Con síndrome de Down. 9) Enfermos de Alzheimer. 10) Deficientes mentales, subnormales.

ción de la encuesta de ASEP), proporcionaría un total de 2,6 millones de discapacitados dependientes en esa fecha en el conjunto de la población española.

DISCAPACIDAD Y FAMILIA EN ESPAÑA

Cuando se pregunta a los españoles qué tipo de personas les vienen a la mente cuando se habla de «discapacidades», las respuestas son variadas, aunque parece haber cierto consenso en algunas de ellas. Concretamente, un 21% de los entrevistados relacionan ese concepto con el de «gente con problemas físi-

cos y/o mentales», un 15% lo relaciona con la «invalidez motriz», y un 14% considera que los discapacitados son «personas que no se pueden valer por sí solos». La mitad de los entrevistados, por tanto, relaciona el concepto de discapacitado con alguna de estas definiciones, todas las cuales, por cierto, son coherentes si se toman conjuntamente con la definición de dependiente que ofrece el Consejo de Europa. Debe subrayarse que el resto de las definiciones, aunque mencionadas en proporciones inferiores en todos los casos al 10%, forman también parte de ese concepto de «dependiente», lo que sugiere que los espa-

Tabla I. Continuación

Marzo 2003	Total	(11)	(12)	(13)	(14)	(15)	(16)	(17)	(18)	Otros	Ns/nc
Total	(1.210)	1%	2	4	2	1	3	1	2	1	7
Sexo											
Varones	(587)	1%	2	4	2	1	3	1	1	*	7
Mujeres	(623)	1%	2	3	3	1	3	1	2	1	7
Edad											
18 a 29 años	(279)	1%	3	5	3	*	1	1	2	1	4
30 a 49 años	(444)	1%	3	3	3	2	2	*	2	*	5
50 a 64 años	(235)	2%	2	3	2	*	5	1	2	*	7
65 y más años	(251)	1%	2	3	2	2	3	*	2	*	13
Educación del entrevistado											
Baja	(399)	1%	2	3	1	1	3	*	1	1	7
Media	(634)	1%	3	4	3	1	2	1	2	*	8
Alta	(171)	2%	2	3	4	1	4	1	3	1	3
Ingresos del entrevistado											
Bajos	(78)	1%	–	4	4	1	–	–	1	–	10
Medios	(320)	1%	2	3	1	2	3	1	2	1	7
Altos	(384)	1%	3	4	2	1	3	1	3	1	5

11) No tienen el 100% de sus funciones normales. 12) Personas que no pueden hacer vida normal. 13) Dificultades de cualquier tipo. 14) Paralíticos. 15) Mutilados. 16) Personas con poca capacidad (no totalmente válido, no tienen mentalidad adulta, no están bien). 17) Tetrapléjicos. 18) Sordos.

ñosles tienen bastante claro el concepto de discapacitado, y que habitualmente lo vinculan al de dependencia, ya que incluso se define la discapacidad como «no poder hacer trabajo normalmente», es decir, no por razón de una carencia física o mental, sino por la imposibilidad de trabajar a causa de una deficiencia física o mental.

Casi todos los segmentos sociales coinciden en identificar principalmente discapacidad con «gente con problemas físicos y/o mentales», y en cierta menor medida con la «invalidez motriz» y con «personas que no se pueden valer por sí mismas». Las excepciones más importantes son las de los mayores de 65 años y los de ingresos bajos, que identifican discapacidad principalmente con la idea de

no poder valerse por sí mismos, y los de nivel educativo bajo, que mencionan los tres significados citados en igual proporción.

Alrededor de una cuarta parte de los españoles (23%) afirman tener en su familia algún discapacitado, pero la casi totalidad dicen tener sólo uno, mientras que un 2% tiene dos o tres discapacitados (y ningún entrevistado en la muestra nacional afirma tener más de tres discapacitados en su familia). El hecho de que las mujeres mencionen tener algún discapacitado en la familia en proporción levemente superior a los hombres podría ser consecuencia de que las mujeres son más conscientes de esos temas porque el cuidado de los discapacitados suele recaer sobre ellas. Por razones similares, además de por circunstan-

Tabla II. Entrevistados que mencionan tener en su familia alguna persona con alguna discapacidad, según el número de discapacitados mencionados y por características socioeconómicas del entrevistado

Marzo 2003	Total	1 discapacitado	2 discapacitados	3 discapacitados	Ninguno
Total	(1.210)	21%	1	*	77
Sexo					
Varones	(587)	20%	1	*	79
Mujeres	(623)	22%	1	1	76
Edad					
18 a 29 años	(279)	14%	1	1	85
30 a 49 años	(444)	20%	1	*	78
50 a 64 años	(235)	27%	2	–	70
65 y más años	(251)	24%	*	*	75
Educación del entrevistado					
Baja	(399)	24%	1	*	75
Media	(634)	21%	1	*	77
Alta	(171)	15%	1	1	83
Ingresos del entrevistado					
Bajos	(78)	21%	3	–	76
Medios	(320)	24%	1	–	75
Altos	(384)	19%	1	1	80

Tabla III. Entrevistados que mencionan tener en su familia alguna persona con alguna discapacidad, según el tipo de función afectada

Discapacidades	No	Sí, 1	2	3+
Ver	97%	3	*	–
Oír	96%	4	–	–
Comunicarse	97%	3	–	–
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	94%	6	–	–
Desplazarse	90%	10	–	–
Utilizar brazos y manos	95%	5	–	–
Desplazarse fuera del hogar	90%	10	*	–
Cuidar de sí mismo	90%	10	*	–
Realizar las tareas del hogar	89%	10	*	–
Relacionarse con otras personas	96%	4	–	–
Otra ¿cuál?	99%	1	–	–

cias personales que acompañan a la edad, los entrevistados más jóvenes mencionan tener discapacitados en su familia en proporción

significativamente inferior a los de más edad, siendo los entrevistados de 50 a 64 años los que parecen tener discapacitados en su fami-

Tabla IV. Porcentaje de entrevistados que mencionan tener en su familia alguna persona con alguna discapacidad, según el tipo de función afectada y por características socioeconómicas del entrevistado

Marzo 2003	Total	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	Otra
Total	(1210)	3	4	3	6	10	5	10	10	10	4	1
Sexo												
Varones	(587)	4	4	3	5	9	4	9	9	10	4	1
Mujeres	(623)	2	4	3	7	10	6	11	11	11	4	1
Edad												
18 a 29 años	(279)	1	3	2	4	6	5	7	8	7	2	*
30 a 49 años	(444)	5	4	3	7	9	6	9	9	9	3	1
50 a 64 años	(235)	4	5	4	9	15	6	15	15	16	7	2
65 y más años	(251)	2	3	3	5	9	4	11	9	12	2	1
Educación del entrevistado												
Baja	(399)	3	4	4	6	10	6	10	9	12	4	1
Media	(634)	3	3	2	6	10	5	11	11	10	3	1
Alta	(171)	4	4	5	5	8	5	6	9	8	5	1
Ingresos del entrevistado												
Bajos	(78)	6	8	4	7	16	8	12	8	12	3	-
Medios	(320)	3	2	3	5	10	5	12	10	14	3	1
Altos	(384)	3	4	3	5	10	7	10	10	11	3	1

1) Ver. 2) Oír. 3) Comunicarse. 4) Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas. 5) Desplazarse. 6) Utilizar brazos y manos. 7) Desplazarse fuera del hogar. 8) Cuidar de sí mismo. 9) Realizar las tareas del hogar. 10) Relacionarse con otras personas.

lia en mayor proporción (generalmente sus padres o cónyuges). Sólo un 15% de los entrevistados de 18 a 29 años dice tener algún discapacitado en la familia, frente a un 30% entre los de 50 a 64 años. Por otra parte, además, los entrevistados de nivel educativo y de ingresos más altos afirman tener discapacitados en sus familias en proporciones significativamente más bajas que los de niveles bajos, lo que sugiere asimismo que, posiblemente, la discapacidad afecta más a los de condición socioeconómica más baja, porque carecen de recursos para corregir o eliminar (o hacer invisible) la discapacidad de sus familiares, o porque son más conscientes de esas discapaci-

dades porque se ven afectados por ellas personalmente (tienen que cuidar de ellos) más que los de condición socioeconómica más alta.

Un 11% de los entrevistados afirma tener en su familia algún discapacitado con problemas para realizar las tareas del hogar, y un 10% mencionan, respectivamente, tener algún familiar con problemas para desplazarse en general, para desplazarse fuera del hogar, o para cuidar de sí mismos. Los demás tipos de discapacidades parecen ser menos frecuentes, de manera que un 6% de los entrevistados afirman tener algún familiar con problemas para aprender o aplicar conocimientos y desarrollar

tareas, un 5% tienen familiares con problemas para utilizar brazos y manos, un 4% mencionan tener familiares con problemas para relacionarse con otras personas, para oír, y un 3% mencionan respectivamente tener familiares con problemas para ver o comunicarse.

Apenas se observan diferencias significativas entre segmentos sociales en lo que respecta a la diferente incidencia de distintas discapacidades entre los familiares de entrevistados pertenecientes a diferentes grupos sociales. En general se observa, como ya se indicó anteriormente, que cualquier tipo de discapacidad entre los familiares es mencionado en proporción muy inferior por los jóvenes y en proporción significativamente mayor por los de 50 a 64 años. De igual manera, cualquier tipo de discapacidad es también mencionado en mayor proporción por las mujeres que por los hombres, y en mayor proporción por los de más bajo nivel socioeconómico que por los de nivel más alto.

LOS DISCAPACITADOS

Una vez que se ha determinado la incidencia de la discapacidad en las familias españolas, tanto en sus aspectos cuantitativos como cualitativos (uno de cada cuatro españoles tiene algún discapacitado entre sus familiares, siendo las discapacidades más frecuentes las de no poder realizar las tareas del hogar, no poder desplazarse dentro y/o fuera del hogar, y no poder cuidar de sí mismo), parece necesario decir algo más sobre cuáles son las características de los discapacitados.

Según el estudio realizado por ASEP, de los 298 discapacitados mencionados por la muestra nacional de españoles de 18 y más años,

Tabla V. Distribución de los discapacitados por sexo y edad

Marzo 2003	Base:		
	Discapacitados	Varón	Mujer
Total	(298) %	(136) %	(162) %
Edad			
Menos de 5 años	2	2	1
5 a 9 años	1	1	1
10 a 14 años	3	3	3
15 a 24 años	6	7	5
25 a 34 años	14	20	8
35 a 44 años	13	17	10
45 a 54 años	7	7	6
55 a 64 años	10	11	10
65 a 74 años	14	11	17
75 a 84 años	20	18	22
85 años y más	11	4	16

un tercio más o menos tiene más de 75 años, y casi la mitad tienen más de 65 años, pero sólo un 12% tienen menos de 25 años. En la medida que la discapacidad parece estar directamente relacionada con la edad, y teniendo en cuenta la mayor esperanza de vida de las mujeres (siete años más que los hombres, en España), es natural que de los 298 discapacitados estudiados aquí un 54% sean mujeres y un 46% hombres. Por ello, también, la distribución de los discapacitados por edad es distinta que la de las discapacitadas, de manera que éstas se concentran en mayor medida en las edades altas (un 38% tiene más de 75 años, mientras que esa proporción es sólo del 22% entre los discapacitados).

Por otra parte, la mitad de los discapacitados tienen una relación de parentesco directo con el entrevistado (padre, madre, hermano/a, abuelo/a, hijo/a), pero la otra mitad son el cónyuge del entrevistado o tiene un paren-

Tabla VI. Distribución de los discapacitados por tipo de discapacidad, parentesco con el entrevistado y residencia, por grupo de edad

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados	Menos de 24 años	25 a 64 años	65 años y más
Total	(298) %	(32) %	(131) %	(135) %
Tipo de discapacidad				
Ver	14	9	16	14
Oír	17	12	13	22
Comunicarse	14	29	17	6
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	25	53	30	14
Desplazarse	40	32	40	41
Utilizar brazos y manos	22	37	21	19
Desplazarse fuera del hogar	43	48	34	51
Cuidar de sí mismo	43	58	37	45
Realizar las tareas del hogar	44	45	32	57
Relacionarse con otras personas	15	45	15	9
Otra	4	8	4	3
Parentesco				
Padre/Madre	20	–	12	32
Abuelo/Abuela	11	–	1	23
Hermano/Hermana	13	21	16	8
Hijo/Hija	6	10	12	–
Otro	50	68	60	36
Residencia				
En el hogar del entrevistado	41	23	38	49
En la propia casa del discapacitado	37	51	42	30
En casa de otro familiar	12	20	11	11
En una residencia o centro sanitario	10	6	9	11

tesco no directo con él/ella (tíos, primos, sobrinos, suegros, etc.). Debe especificarse que los discapacitados menores de 24 años y los de 25 a 64 años tienen cierta sobre-representación como «otros» parientes del entrevistado, posiblemente cónyuges, pero también suegros, etc., mientras que los discapacitados mayores de 65 años son mayoritariamente padres o abuelos del entrevistado. Pero no se observan diferencias significativas entre dis-

capacitados y discapacitadas en la distribución según su parentesco con el entrevistado.

En cuanto al lugar donde residen los discapacitados, un 40% viven en el hogar del propio entrevistado (generalmente cónyuges e hijos) y otra proporción similar viven en su propio hogar (generalmente padres, abuelos, hermanos y otros parientes no directos), mientras que un 12% viven en casa de otro familiar y un 10% viven en una residencia o cen-

Tabla VII. Distribución de los discapacitados por tipo de discapacidad, parentesco con el entrevistado y residencia, por grupo de edad

Marzo 2003	HOMBRES			
	Base: Discapacitados	Menos de 24 años	25 a 64 años	65 años y más
Total	(136) %	(17) %	(75) %	(44) %
Tipo de discapacidad				
Ver	19	12	22	16
Oír	17	14	11	29
Comunicarse	17	33	19	8
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	25	46	31	7
Desplazarse	41	46	42	36
Utilizar brazos y manos	24	50	24	13
Desplazarse fuera del hogar	35	54	29	39
Cuidar de sí mismo	40	61	33	42
Realizar las tareas del hogar	33	41	27	41
Relacionarse con otras personas	18	45	16	10
Otra	3	5	3	2
Parentesco				
Padre/Madre	16	–	9	34
Abuelo/Abuela	6	–	1	16
Hermano/Hermana	15	32	15	8
Hijo/Hija	8	6	14	–
Otro	55	62	61	42
Residencia				
En el hogar del entrevistado	36	28	33	44
En la propia casa del discapacitado	39	51	45	24
En casa de otro familiar	15	15	14	17
En una residencia o centro sanitario	10	7	8	15

tro sanitario. En resumen, nueve de cada diez discapacitados viven en familias o solos, y sólo uno de cada diez está ingresado en una residencia o centro sanitario. No se observan diferencias significativas entre discapacitados y discapacitadas por su lugar de residencia, pero la edad sí parece tener alguna importancia, de manera que mientras la mayoría de los discapacitados mayores de 65 años vive en el hogar del entrevistado, la mayoría de los discapaci-

tados menores de 24 años vive en su propio hogar o en casa de otro familiar.

Por último, y de acuerdo con los datos anteriormente examinados, más del 40% de los discapacitados tienen respectivamente problemas para realizar las tareas del hogar, para cuidar de sí mismos, y para desplazarse fuera y/o dentro del hogar. Tampoco en este caso se encuentran diferencias significativas basadas en que el discapacitado sea hombre o mujer, pero sí

Tabla VIII. Distribución de los discapacitados por tipo de discapacidad, parentesco con el entrevistado y residencia, por grupo de edad

Marzo 2003	MUJERES			
	Base: Discapacitados	Menos de 24 años	25 a 64 años	65 años y más
Total	(162) %	(15) %	(56) %	(91) %
Tipo de discapacidad				
Ver	10	6	8	12
Oír	16	10	15	18
Comunicarse	10	23	14	6
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	25	61	28	17
Desplazarse	39	16	38	43
Utilizar brazos y mano	21	22	18	22
Desplazarse fuera del hogar	50	40	40	57
Cuidar de sí mismo	45	53	42	46
Realizar las tareas del hogar	54	49	37	64
Relacionarse con otras personas	14	45	14	8
Otra	5	11	5	3
Parentesco				
Padre/Madre	23	–	15	32
Abuelo/Abuela	15	–	–	26
Hermano/Hermana	12	10	18	9
Hijo/Hija	4	16	8	–
Otro	46	74	59	33
Residencia				
En el hogar del entrevistado	46	17	44	51
En la propia casa de la discapacitada	36	51	38	32
En casa de otro familiar	10	27	8	8
En una residencia o centro sanitario	9	5	10	9

se observan algunas diferencias según su edad. Así, los discapacitados mayores de 65 años tienen problemas para oír, para desplazarse fuera del hogar y para realizar las tareas del hogar en cierta mayor proporción que los discapacitados menores de 65 años. Por el contrario, los discapacitados menores de 24 años parecen tener problemas para comunicarse, para aprender y aplicar conocimientos y desarrollar tareas, para utilizar brazos y manos, para cui-

dar de sí mismos y para relacionarse con otras personas en mayor proporción que los discapacitados mayores de 24 años.

En los cuadros que se adjuntan se ofrecen las clasificaciones mencionadas por sexo y edad de los discapacitados, pero el lector debe siempre tomar en consideración que los porcentajes calculados sobre bases inferiores a 100 casos tienen poca significación estadística, aunque pueden ser indicativos de ciertas tenden-

cias, por lo que no debe atribuirse demasiada importancia a las diferencias que no hayan sido citadas expresamente en los comentarios precedentes.

AYUDAS PERSONALES A LOS DISCAPACITADOS

En la medida en que nueve de cada diez discapacitados que han sido citados por los entrevistados en esta investigación viven en un hogar, y no en residencia, parece obligado saber qué ayudas personales requieren, de qué ayudas disponen, quién presta esas ayudas, y quién piensa el entrevistado que debería prestar esas ayudas.

Concretamente, uno de cada cuatro discapacitados que residen en algún hogar, propio o ajeno, parece no requerir ningún tipo de ayuda personal, pero un 38% requieren ayuda personal permanente y otra proporción igual requiere ayuda personal sólo para algunas cosas. Si se comparan las ayudas personales necesarias con las recibidas, se puede comprobar que todos los que requieren ayuda personal permanente parecen estar recibéndola, pero un 6% de los que requieren ayuda personal para algunas cosas no la están recibiendo. Este grupo de discapacitados, aunque pequeño en términos relativos, es el que debe preocupar más, puesto que parecen estar desatendidos.

En los cuadros que se adjuntan se ha diferenciado a los discapacitados que viven en hogar en tres categorías, según vivan con el entrevistado, en su propio hogar o en el hogar de otro familiar, y en cada uno de estos casos se ha diferenciado entre discapacitados y discapacitadas. Debido a que el total de discapacitados analizados aquí es sólo de 298, las

frecuencias que aparecen en algunos casos son muy pequeñas, y generalmente inferiores a 100, razón por la cual se ha optado por presentar las frecuencias absolutas, y no porcentajes, para subrayar el carácter puramente indicativo de la mayoría de las posibles relaciones entre variables, aunque ello no impide que puedan manifestarse tendencias o relaciones más o menos coherentes que son resaltadas en los comentarios que siguen siempre que sean pertinentes y significativas.

De los cuadros que se adjuntan parecen poder deducirse las siguientes conclusiones más sólidas:

- La relación entre ayuda personal requerida y ayuda personal recibida es casi perfecta, en el sentido de que la casi totalidad de los discapacitados que viven en un hogar y requieren ayuda personal permanente la están recibiendo, y la casi totalidad de los que requieren ayuda para algunas cosas la están recibiendo. No obstante, alrededor de ocho de cada cien discapacitados que requieren ayuda personal permanente y diez de cada cien de los que requieren ayuda personal sólo para algunas cosas no están recibiendo la ayuda que necesitarían. Este es el grupo de discapacitados que debe preocupar más, ya que no están recibiendo la ayuda personal que requieren (no debe olvidarse, por el contrario, que hay una pequeña proporción de discapacitados que está recibiendo más ayuda personal de la que requieren).
- Contrariamente a lo que suele pensarse, la proporción de discapacitados que no requiere ayuda personal en absoluto es aproximadamente doble en el caso de los hombres que en el de las mujeres, posi-

blemente a causa de que la mayor longevidad de éstas hace que alcancen edades más altas (en las que la discapacidad y la dependencia son mayores), y a que es por tanto más frecuente también que estas mujeres vivan solas en su propio hogar, y por tanto es más frecuente que requieran algún tipo de ayuda personal, al menos para algunas cosas (la proporción de discapacitadas que requiere ayuda personal para algunas cosas es casi el doble que la de los discapacitados). Pero alrededor de un tercio, tanto de los discapacitados hombres como de las mujeres, requieren ayuda personal permanente. En cualquier caso, la ayuda que reciben tanto los discapacitados como las discapacitadas es más o menos igual a la que requieren, si bien parece observarse un cierto mayor déficit en la ayuda personal permanente recibida por los hombres y un cierto mayor déficit en la ayuda para algunas cosas recibida por las mujeres, por comparación con la ayuda que requieren.

- Por otra parte, no parece haber diferencias significativas en todo lo comentado anteriormente cuando se compara a los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado, en su propio hogar, o en el hogar de otro familiar, tanto para el conjunto de discapacitados en cada caso como para hombres y mujeres por separado. Todas las cifras son, evidentemente, mucho más pequeñas, pero sin embargo se mantienen la mayor parte de las afirmaciones que se han hecho anteriormente.

Otra cuestión diferente, pero importante, es la de quién paga y quién debería pagar el coste de las ayudas personales de los disca-

pacitados que viven en un hogar. Teniendo en cuenta que uno de cada cuatro discapacitados que viven en un hogar no requieren ningún tipo de ayuda personal, según se acaba de comentar, parece lógico que una proporción aún mayor (32%) no tenga que pagar ningún coste (incluso un 7% de entrevistados no sabe quién paga esos costes). Así pues, alguien paga los costes de las ayudas personales que reciben un 60% de los discapacitados que viven en un hogar, y ese «alguien» es mayoritariamente la familia (48%), mientras que la Seguridad Social (9%) o la Comunidad Autónoma (3%) pagan los costes en muy pocos casos. Por el contrario, cuando se pregunta por quién debería pagar los costes de las ayudas personales para las personas que viven en un hogar, un 31% no creen que deba pagarlos nadie o no contestan, pero un 44% de los entrevistados que han mencionado algún discapacitado afirman que debería pagarlos la Seguridad Social, y proporciones inferiores al 15% mencionan a la Comunidad Autónoma, a la familia o al Ayuntamiento. En otras palabras, dejando aparte a los entrevistados que afirman, refiriéndose a los discapacitados que han mencionado, que nadie paga ni debería pagar los costes de las ayudas personales que estos discapacitados reciben en el hogar en que viven, la mayoría afirma que es la familia quien corre con esos gastos, pero opina que debería ser la Seguridad Social quien los pagara.

No obstante, no debe pasarse por alto el hecho de que, aunque alrededor de la mitad de los entrevistados que dicen que los costes los paga la familia afirman que debería pagarlos la Seguridad Social, se observa que algo menos de un 20% de ellos considera que debe pagarlos la familia, y no una institución pública.

Tabla IX. Ayudas personales que tienen y requieren los discapacitados que viven en casa

	III-03	
	Requiere	Tiene
Base: Discapacitados que residen en casa	(270) %	(270) %
Permanentemente	38	38
Para algunas cosas	38	32
No requiere (tiene) ayuda en absoluto	24	30

Tabla X. Ayudas personales que tienen los discapacitados que viven en casa, según la ayuda personal que requieren (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en casa	No requiere ayuda en absoluto	Para algunas cosas	Permanentemente
Total	(270)	(66)	(102)	(102)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	80	62	10	8
Para algunas cosas	86	1	84	1
Permanentemente	104	3	8	93
	HOMBRES			
Total	(122)	(42)	(32)	(48)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	46	39	2	5
Para algunas cosas	27	–	27	–
Permanentemente	50	3	3	43
	MUJERES			
Total	(148)	(24)	(70)	(54)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	34	23	8	3
Para algunas cosas	59	1	57	1
Permanentemente	54	–	5	50

Tabla XI. Ayudas personales que tienen y requieren los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado

	III-03	
	Requiere	Tiene
Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	(123) %	(123) %
Permanentemente	32	32
Para algunas cosas	41	37
No requiere (tiene) ayuda en absoluto	27	32

Tabla XII. Ayudas personales que tienen los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado, según la ayuda personal que requieren (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	No requiere ayuda en absoluto	Para algunas cosas	Permanentemente
Total	(123)	(33)	(51)	(40)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	39	33	2	5
Para algunas cosas	45	-	45	-
Permanentemente	38	-	4	35
	HOMBRES			
Total	(49)	(21)	(12)	(16)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	24	21	-	3
Para algunas cosas	11	-	11	-
Permanentemente	14	-	1	13
	MUJERES			
Total	(74)	(12)	(38)	(24)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	15	12	2	2
Para algunas cosas	34	-	34	-
Permanentemente	25	-	2	22

Tabla XIII. Ayudas personales que tienen y requieren los discapacitados que viven en su hogar

	III-03	
	Requiere	Tiene
Base: Discapacitados que viven en su hogar	(111) %	(111) %
Permanente	42	42
Para algunas cosas	37	31
No requiere (tiene) ayuda en absoluto	21	27

Tabla XIV. Ayudas personales que tienen los discapacitados que viven en su hogar, según la ayuda personal que requieren (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en su hogar	No requiere ayuda en absoluto	Para algunas cosas	Permanente
Total	(111)	(23)	(41)	(46)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	30	22	6	1
Para algunas cosas	34	1	33	1
Permanente	47	–	3	44
	HOMBRES			
Total	(53)	(13)	(15)	(24)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	16	13	1	1
Para algunas cosas	13	–	13	–
Permanente	24	–	1	23
	MUJERES			
Total	(74)	(12)	(38)	(24)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	14	9	5	–
Para algunas cosas	21	1	19	1
Permanente	23	–	1	22

Tabla XV. Ayudas personales que tienen y requieren los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar

	III-03	
	Requiere	Tiene
Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	(36) %	(36) %
Permanente	44	52
Para algunas cosas	29	17
No requiere (tiene) ayuda en absoluto	27	31

Tabla XVI. Ayudas personales que tienen los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar, por ayuda personal que requieren (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	No requiere ayuda en absoluto	Para algunas cosas	Permanente
Total	(36)	(10)	(10)	(16)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	11	7	2	2
Para algunas cosas	6	–	6	–
Permanente	19	3	2	14
	HOMBRES			
Total	(20)	(7)	(4)	(9)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	6	4	1	1
Para algunas cosas	2	–	2	–
Permanente	12	3	1	8
	MUJERES			
Total	(16)	(3)	(6)	(7)
Ayudas personales que tiene				
No tiene ayuda en absoluto	5	3	1	1
Para algunas cosas	4	–	4	–
Permanente	7	–	1	6

Tabla XVII. Institución que paga y debería pagar las ayudas personales de los discapacitados que viven en casa

	III-03	
	Paga	Debería pagar
Base: Discapacitados que viven en casa	(270)	(270)
	%	%
La familia	48	8
El Ayuntamiento	*	5
La Comunidad Autónoma	3	12
La Seguridad Social	9	44
Una ONG	–	–
Nadie paga estos costes	10	3
No tiene ayuda en absoluto	22	7
NS/NC	7	21

Tabla XVIII. Institución que debería pagar las ayudas personales de los discapacitados que viven en casa, por institución que las paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL						
	Base: Discapacitados que viven en casa	La familia	El Ayunta- miento	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	Nadie paga los costes	No tiene ayuda en absoluto
Total	(270)	(131)	(1)	(7)	(25)	(28)	(59)
Institución que debería pagar las ayudas personales							
La familia	22	22	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	14	7	–	–	–	3	5
La Comunidad Autónoma	30	20	–	2	4	1	3
La Seguridad Social	117	63	1	3	18	14	18
Nadie paga estos costes	8	–	–	–	–	7	1
No tiene ayuda en absoluto	18	1	–	–	–	–	17
HOMBRES							
Total	(122)	(55)		(4)	(13)	(10)	(27)
Institución que debería pagar las ayudas personales							
La familia	7	7		–	–	–	–
El Ayuntamiento	4	2		–	–	1	2
La Comunidad Autónoma	14	8		1	3	–	1
La Seguridad Social	52	28		2	9	6	7
Nadie paga estos costes	2	–		–	–	2	–
No tiene ayuda en absoluto	9	1		–	–	–	8
MUJERES							
Total	(148)	(76)	(1)	(3)	(12)	(18)	(32)
Institución que debería pagar las ayudas personales							
La familia	15	15	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	10	5	–	–	–	2	3
La Comunidad Autónoma	17	12	–	1	1	1	2
La Seguridad Social	65	35	1	1	9	8	12
Nadie paga estos costes	6	–	–	–	–	5	1
No tiene ayuda en absoluto	9	–	–	–	–	–	9

Tabla XIX. Institución que paga y debería pagar las ayudas personales de los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado

	III-03	
	Paga	Debería pagar
Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	(123)	(123)
	%	%
La familia	49	14
El Ayuntamiento	1	4
La Comunidad Autónoma	4	15
La Seguridad Social	11	39
Una ONG	–	–
Nadie paga estos costes	10	2
No tiene ayuda en absoluto	23	8
NS/NC	3	17

Tabla XX. Institución que debería pagar las ayudas personales de los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado, por institución que las paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL						
	Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	La familia	El Ayunta- miento	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	Nadie paga los costes	No tiene ayuda en absoluto
Total	(123)	(61)	(1)	(4)	(13)	(12)	(28)
Institución que debería pagar las ayudas personales							
La familia	17	17	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	5	3	–	–	–	–	2
La Comunidad Autónoma	19	12	–	2	3	1	–
La Seguridad Social	48	24	1	1	8	5	9
Nadie paga estos costes	3	–	–	–	–	2	1
No tiene ayuda en absoluto	10	–	–	–	–	–	10
HOMBRES							
Total	(49)	(22)		(2)	(6)	(5)	(13)
Institución que debería pagar las ayudas personales							
La familia	4	4	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	–	–	–	–	–	–	–
La Comunidad Autónoma	8	4	1	3	–	–	–
La Seguridad Social	18	10	–	2	2	4	–
Nadie paga estos costes	1	–	–	–	1	–	–
No tiene ayuda en absoluto	5	–	–	–	–	5	–
MUJERES							
Total	(74)	(39)	(1)	(2)	(7)	(8)	(15)
Institución que debería pagar las ayudas personales							
La familia	13	13	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	5	3	–	–	–	–	2
La Comunidad Autónoma	11	9	–	1	–	1	–
La Seguridad Social	30	14	1	1	6	3	5
Nadie paga estos costes	2	–	–	–	–	1	1
No tiene ayuda en absoluto	5	–	–	–	–	–	5

Tabla XXI. Institución que paga y debería pagar las ayudas personales de los discapacitados que viven en su hogar

	III-03	
	Paga	Debería pagar
Base: Discapacitados que viven en su hogar	(111)	(111)
	%	%
La familia	51	4
El Ayuntamiento	–	7
La Comunidad Autónoma	2	11
La Seguridad Social	8	51
Una ONG	–	–
Nadie paga estos costes	12	4
No tiene ayuda en absoluto	22	5
NS/NC	5	17

Tabla XXII. Institución que debería pagar las ayudas personales de los discapacitados que viven en su hogar, por institución que las paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL					
	Base: Discapacitados que viven su hogar	La familia	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	Nadie paga los costes	No tiene ayuda en absoluto
Total	(111)	(56)	(2)	(9)	(14)	(23)
Institución que debería pagar las ayudas personales						
La familia	5	5	–	–	–	–
El Ayuntamiento	8	3	–	–	3	3
La Comunidad Autónoma	11	8	–	1	–	3
La Seguridad Social	55	33	2	6	6	8
Nadie paga estos costes	5	–	–	–	5	–
No tiene ayuda en absoluto	5	–	–	–	–	5
HOMBRES						
Total	(53)	(26)	(2)	(5)	(5)	(11)
Institución que debería pagar las ayudas personales						
La familia	3	3	–	–	–	–
El Ayuntamiento	4	1	–	–	1	2
La Comunidad Autónoma	6	5	–	–	–	1
La Seguridad Social	26	14	2	5	3	2
Nadie paga estos costes	1	–	–	–	1	–
No tiene ayuda en absoluto	3	–	–	–	–	3
MUJERES						
Total	(58)	(30)		(4)	(9)	(13)
Institución que debería pagar las ayudas personales						
La familia	2	2		–	–	–
El Ayuntamiento	4	2		–	2	1
La Comunidad Autónoma	6	3		1	–	2
La Seguridad Social	29	19		2	3	6
Nadie paga estos costes	4	–		–	4	–
No tiene ayuda en absoluto	2	–		–	–	2

Tabla XXIII. Institución que paga y debería pagar las ayudas personales de los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar

	III-03	
	Paga	Debería pagar
Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	(36)	(36)
	%	%
La familia	38	–
El Ayuntamiento	–	5
La Comunidad Autónoma	2	–
La Seguridad Social	9	38
Una ONG	–	–
Nadie paga estos costes	6	–
No tiene ayuda en absoluto	18	8
NS/NC	27	49

Tabla XXIV. Institución que debería pagar las ayudas personales de los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar, por institución que las paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL				
	Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	La familia	La Seguridad Social	Nadie paga los costes	No tiene ayuda en absoluto
Total	(36)	(14)	(3)	(2)	(7)
Institución que debería pagar las ayudas personales					
La familia	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	2	2	–	–	–
La Comunidad Autónoma	–	–	–	–	–
La Seguridad Social	14	6	3	2	2
Nadie paga estos costes	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	3	1	–	–	2
HOMBRES					
Total	(20)	(7)	(2)	(1)	(3)
Institución que debería pagar las ayudas personales					
La familia	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	1	1	–	–	–
La Comunidad Autónoma	–	–	–	–	–
La Seguridad Social	7	4	2	1	1
Nadie paga estos costes	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	1	1	–	–	–
MUJERES					
Total	(16)	(7)	(1)	(1)	(4)
Institución que debería pagar las ayudas personales					
La familia	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	1	1	–	–	–
La Comunidad Autónoma	–	–	–	–	–
La Seguridad Social	6	3	1	1	1
Nadie paga estos costes	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	2	–	–	–	2

No se observan diferencias significativas respecto a las afirmaciones precedentes según los discapacitados sean hombres o mujeres, o según vivan en su propio hogar, en el hogar del entrevistado o en el hogar de otro familiar, aunque sí se observan diferencias significativas respecto a la proporción de los que no contestan quién paga los costes de las ayudas personales que los discapacitados reciben en el hogar, en el sentido de que esta proporción es mucho más alta cuando el entrevistado está contestando respecto a un discapacitado que vive en el hogar de otro familiar (lo que parece comprensible, pues falta el conocimiento directo). En todos los casos predomina mayoritariamente el hecho de que sea la familia quien paga los costes de las ayudas personales y predomina igualmente la opinión de que debería ser la Seguridad Social quien pagara esos costes.

AYUDAS MATERIALES A LOS DISCAPACITADOS

Además de las ayudas personales deben también considerarse las ayudas no materiales que reciben o deberían recibir los discapacitados que viven en un hogar. Alrededor de la mitad de los discapacitados que viven en un hogar requieren ayuda material permanentemente, algo más de una cuarta parte la necesitan de vez en cuando, y algo menos de una cuarta parte no requieren nunca ayudas de carácter material. Y, de acuerdo con las respuestas de los entrevistados, cada discapacitado parece estar recibiendo las ayudas materiales que necesita. Son muy pocos los discapacitados que requieren menos ayuda material de la que necesitan, y pocos también

los que reciben más ayuda material de la que necesitan. En general la oferta parece bien ajustada a la demanda, como en el caso de las ayudas personales.

Por otra parte, también se observa en este caso que la proporción de discapacitados que nunca requiere ayuda material es significativamente superior a la de las discapacitadas que no requieren ayuda material nunca. Pero, aparte de esta diferencia, puede observarse que las ayudas materiales que reciben hombres y mujeres son casi idénticas a las que necesitan.

Y, como se observó en relación con las ayudas personales, tampoco se detectan diferencias significativas en relación con las ayudas materiales que se reciben y las que se demandan según el lugar de residencia de los discapacitados.

En cuanto a quién paga y quién debería pagar las ayudas materiales a los discapacitados que viven en un hogar, un 32% parecen no recibir ayuda en absoluto o el entrevistado no sabe quién paga los costes. Pero las familias son también en este caso las que pagan estos gastos en mayor proporción (37%), si bien en una proporción similar (28%) es la Seguridad Social la que está pagando estas ayudas materiales. Pero vuelve a haber un consenso casi general en que es la Seguridad Social quien debería pagar estos gastos.

No se observan diferencias significativas en esta cuestión según el sexo del discapacitado y su lugar de residencia, de manera que la misma pauta general ya descrita parece ser común a hombres y mujeres discapacitados, y a discapacitados que viven en el hogar del entrevistado, en su propio hogar o en el hogar de otro familiar.

Tabla XXV. Ayudas materiales que tienen y requieren los discapacitados que viven en casa

	III-03	
	Requiere	Tiene
Base: Discapacitados que viven en casa	(270)	(270)
	%	%
Permanentemente	45	42
De vez en cuando	28	25
Nunca	22	20
NS/NC	5	13

Tabla XXVI. Ayudas materiales que tienen los discapacitados que viven en casa, por ayudas que requieren (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en casa	Nunca	De vez en cuando	Permanente
Total	(270)	(61)	(75)	(121)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	54	49	3	2
De vez en cuando	66	1	62	4
Permanentemente	113	-	5	108
		HOMBRES		
Total	(122)	(35)	(30)	(49)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	30	28	2	-
De vez en cuando	25	-	24	1
Permanentemente	46	-	1	45
		MUJERES		
Total	(148)	(26)	(45)	(72)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	24	21	1	2
De vez en cuando	41	1	38	3
Permanentemente	67	-	4	63

Tabla XXVII. Ayudas materiales que tienen y requieren los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado

	III-03	
	Requiere	Tiene
Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	(123)	(123)
	%	%
Permanentemente	47	46
De vez en cuando	32	26
Nunca	20	20
NS/NC	1	9

Tabla XXVIII. Ayudas materiales que tienen los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado, por ayudas que requieren (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	Nunca	De vez en cuando	Permanente
Total	(123)	(25)	(40)	(57)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	24	22	2	–
De vez en cuando	31	–	30	1
Permanentemente	57	–	3	54
		HOMBRES		
Total	(49)	(13)	(18)	(17)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	14	12	2	–
De vez en cuando	13	–	11	1
Permanentemente	15	–	1	14
		MUJERES		
Total	(74)	(12)	(22)	(40)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	11	11	–	–
De vez en cuando	19	–	19	–
Permanentemente	42	–	2	40

Tabla XXIX. Ayudas materiales que tienen y requieren los discapacitados que viven en su hogar

	III-03	
	Requiere	Tiene
Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	(111)	(111)
	%	%
Permanente	44	39
De vez en cuando	24	24
Nunca	25	21
NS/NC	7	15

Tabla XXX. Ayudas materiales que tienen los discapacitados que viven en su hogar, por ayudas que requieren (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven su hogar	Nunca	De vez en cuando	Permanente
Total	(111)	(27)	(26)	(48)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	24	21	1	2
De vez en cuando	26	1	23	3
Permanente	44	–	2	41
		HOMBRES		
Total	(53)	(15)	(10)	(22)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	11	11	–	–
De vez en cuando	10	–	10	–
Permanente	21	–	–	21
		MUJERES		
Total	(58)	(12)	(16)	(28)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	12	9	1	2
De vez en cuando	16	1	13	3
Permanente	23	–	2	20

Tabla XXXI. Ayudas materiales que tienen y requieren los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar

	III-03	
	Requiere	Tiene
Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	(36)	(36)
	%	%
Permanentemente	40	36
De vez en cuando	26	24
Nunca	23	17
NS/NC	11	24

Tabla XXXII. Ayudas materiales que tienen los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar, por ayudas que requieren (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	Nunca	De vez en cuando	Permanente
Total	(36)	(8)	(9)	(14)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	6	6	-	-
De vez en cuando	9	-	9	-
Permanentemente	13	-	-	13
		HOMBRES		
Total	(20)	(6)	(2)	(10)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	5	5	-	-
De vez en cuando	2	-	2	-
Permanentemente	10	-	-	10
		MUJERES		
Total	(16)	(2)	(7)	(4)
Ayudas materiales que tienen				
Nunca	1	1	-	-
De vez en cuando	6	-	6	-
Permanente	2	-	-	2

Tabla XXXIII. Institución que paga y debería pagar las ayudas materiales de los discapacitados que viven en casa

	III-03	
	Paga	Debería pagar
Base: Discapacitados que viven en casa	(270)	(270)
	%	%
La familia	37	3
El Ayuntamiento	-	3
La Comunidad Autónoma	2	7
La Seguridad Social	28	54
Una ONG	1	1
No tiene ayuda en absoluto	16	10
NS/NC	16	22

Tabla XXXIV. Institución que debería pagar las ayudas materiales de los discapacitados que viven en casa, por institución que las paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL					
	Base: Discapacitados que viven en casa	La familia	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	Una ONG	No tiene ayuda en absoluto
Total	(270)	(101)	(4)	(75)	(3)	(42)
Institución que debería pagar las ayudas materiales						
La familia	8	8	-	-	-	-
El Ayuntamiento	7	3	-	-	-	4
La Comunidad Autónoma	18	13	1	4	-	-
La Seguridad Social	142	67	2	67	-	6
Una ONG	3	-	-	-	3	-
No tiene ayuda en absoluto	27	1	-	-	-	26
HOMBRES						
Total	(122)	(36)	(3)	(32)	(2)	(23)
Institución que debería pagar las ayudas materiales						
La familia	2	2	-	-	-	-
El Ayuntamiento	3	1	-	-	-	2
La Comunidad Autónoma	7	3	1	3	-	-
La Seguridad Social	57	26	1	27	-	3
Una ONG	2	-	-	-	2	-
No tiene ayuda en absoluto	16	1	-	-	-	15
MUJERES						
Total	(148)	(64)	(1)	(43)	(1)	(19)
Institución que debería pagar las ayudas materiales						
La familia	5	5	-	-	-	-
El Ayuntamiento	5	3	-	-	-	2
La Comunidad Autónoma	12	11	-	1	-	-
La Seguridad Social	85	42	1	40	-	3
Una ONG	1	-	-	-	1	-
No tiene ayuda en absoluto	12	-	-	-	-	12

Tabla XXXV. Institución que paga y debería pagar las ayudas materiales de los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado

	III-03	
	Paga	Debería pagar
Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	(123)	(123)
	%	%
La familia	42	2
El Ayuntamiento	-	-
La Comunidad Autónoma	3	11
La Seguridad Social	34	59
Una ONG	-	-
No tiene ayuda en absoluto	15	11
NS/NC	8	16

Tabla XXXVI. Institución que debería pagar las ayudas materiales de los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado, por institución que las paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL				
	Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	La familia	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	No tiene ayuda en absoluto
Total	(123)	(51)	(3)	(41)	(18)
Institución que debería pagar las ayudas materiales					
La familia	3	3	-	-	-
El Ayuntamiento	-	-	-	-	-
La Comunidad Autónoma	13	10	1	2	-
La Seguridad Social	73	34	1	37	2
Una ONG	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	14	1	-	-	13
HOMBRES					
Total	(49)	(18)	(2)	(16)	(8)
Institución que debería pagar las ayudas materiales					
La familia	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	-	-	-	-	-
La Comunidad Autónoma	6	3	1	2	-
La Seguridad Social	24	11	-	13	-
Una ONG	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	7	1	-	-	6
MUJERES					
Total	(74)	(33)	(1)	(25)	(10)
Institución que debería pagar las ayudas materiales					
La familia	3	3	-	-	-
El Ayuntamiento	-	-	-	-	-
La Comunidad Autónoma	7	7	-	-	-
La Seguridad Social	50	23	1	24	2
Una ONG	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	7	-	-	-	7

Tabla XXXVII. Institución que paga y debería pagar las ayudas materiales de los discapacitados que viven en su hogar

	Paga	III-03	Debería pagar
Base: Discapacitados que viven en su hogar	(111)		(111)
	%		%
La familia	36		5
El Ayuntamiento	-		-
La Comunidad Autónoma	1		5
La Seguridad Social	23		54
Una ONG	3		3
No tiene ayuda en absoluto	18		9
NS/NC	18		24

Tabla XXXVIII. Institución que debería pagar las ayudas materiales de los discapacitados que viven en su hogar, por institución que las paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL					
	Base: Discapacitados que viven su hogar	La familia	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	Una ONG	No tiene ayuda en absoluto
Total	(111)	(40)	(1)	(25)	(3)	(20)
Institución que debería pagar las ayudas materiales						
La familia	-	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	5	3	-	-	-	3
La Comunidad Autónoma	5	3	-	2	-	-
La Seguridad Social	57	30	1	22	-	4
Una ONG	3	-	-	-	3	-
No tiene ayuda en absoluto	10	-	-	-	-	10
HOMBRES						
Total	(53)	(13)	(1)	(13)	(2)	(12)
Institución que debería pagar las ayudas materiales						
La familia	-	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	2	-	-	-	-	2
La Comunidad Autónoma	1	-	-	1	-	-
La Seguridad Social	28	13	1	12	-	3
Una ONG	2	-	-	-	2	-
No tiene ayuda en absoluto	6	-	-	-	-	6
MUJERES						
Total	(58)	(27)		(12)	(1)	(8)
Institución que debería pagar las ayudas materiales						
La familia	-	-		-	-	-
El Ayuntamiento	4	3		-	-	1
La Comunidad Autónoma	4	3		1	-	-
La Seguridad Social	29	17		10	-	1
Una ONG	1	-		-	1	-
No tiene ayuda en absoluto	5	-		-	-	5

Tabla XXXIX. Institución que paga y debería pagar las ayudas materiales de los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar

	Paga	III-03	Debería pagar
Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	(36)		(36)
	%		%
La familia	26		14
El Ayuntamiento	–		5
La Comunidad Autónoma	–		–
La Seguridad Social	23		33
Una ONG	–		–
No tiene ayuda en absoluto	11		8
NS/NC	39		39

Tabla XL. Institución que debería pagar las ayudas materiales de los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar, por institución que las paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	La familia	La Seguridad Social	No tiene ayuda en absoluto
Total	(36)	(9)	(9)	(4)
Institución que debería pagar las ayudas materiales				
La familia	5	5	–	–
El Ayuntamiento	2	1	–	1
La Comunidad Autónoma	–	–	–	–
La Seguridad Social	12	4	8	–
Una ONG	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	3	–	–	3
HOMBRES				
Total	(20)	(5)	(3)	(3)
Institución que debería pagar las ayudas materiales				
La familia	2	2	–	–
El Ayuntamiento	1	1	–	–
La Comunidad Autónoma	–	–	–	–
La Seguridad Social	5	2	3	–
Una ONG	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	3	–	–	3
MUJERES				
Total	(16)	(4)	(6)	(1)
Institución que debería pagar las ayudas materiales				
La familia	2	2	–	–
El Ayuntamiento	1	–	–	1
La Comunidad Autónoma	–	–	–	–
La Seguridad Social	7	2	6	–
Una ONG	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	–	–	–	–

AYUDAS NO MONETARIAS A LOS DISCAPACITADOS

Además de las ayudas personales y materiales, los discapacitados que residen en un hogar pueden recibir otro tipo de ayudas no monetarias. Sin embargo, dos tercios de estos discapacitados no reciben ningún tipo de ayuda no monetaria, y un 40% de los entrevistados afirman que «sus» discapacitados no deberían recibir ningún tipo de ayuda no monetaria en absoluto o no contestan quién debería aportarla. La casi totalidad de los que reciben alguna ayuda no monetaria la reciben de la familia (23%), pero una mayoría de los que creen que deberían recibir algún tipo de ayuda no monetaria piensan que ésta debería proceder de la Seguridad Social o de la Comunidad Autónoma, y sólo un 4% cree que debería proceder de la familia. En realidad, con independencia de la procedencia real de la ayuda no monetaria que estén recibiendo los discapacitados, la mayoría creen que debería proceder de la Seguridad Social, hasta el punto de que incluso la mitad más o menos de los que no reciben ninguna ayuda no

monetaria también creen que deberían recibirla de la Seguridad Social.

La proporción de mujeres discapacitadas que recibe algún tipo de ayuda no monetaria es algo mayor que la de los hombres que reciben esta ayuda, pero unas y otros reciben esa ayuda mayoritariamente de la familia, y en menor medida también de la Seguridad Social (aunque los hombres en proporción doble que las mujeres, posiblemente por haber cotizado a la Seguridad Social en mayor medida que aquéllas). Más de un tercio de los entrevistados afirma que los discapacitados, tanto hombres como mujeres, deberían recibir las ayudas no monetarias de la Seguridad Social.

Las diferencias en esta cuestión según el lugar de residencia del discapacitado tampoco son significativas, a excepción una vez más de que la proporción de no respuesta es significativamente más alta cuando los entrevistados se refieren a discapacitados que viven en el hogar de otro familiar, debido como es lógico a que desconocen muchos de los detalles relativos a quién paga los costes de las ayudas no monetarias.

Tabla XLI. Institución de la que recibe y debería recibir las ayudas no monetarias de los discapacitados que viven en casa

	III-03	
	Recibe	Debería recibir
Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	(270)	(270)
	%	%
La familia	23	4
El Ayuntamiento	1	7
La Comunidad Autónoma	3	12
La Seguridad Social	8	37
Una ONG	2	–
No tiene ayuda en absoluto	48	8
NS/NC	16	32

Tabla XLII. Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias de los discapacitados que viven en casa, por institución de la que las recibe (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL						
	Base: Discapacitados que viven en casa	La familia	El Ayunta- miento	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	Una ONG	No tiene ayuda en absoluto
Total	(270)	(62)	(2)	(7)	(21)	(7)	(129)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias							
La familia	10	9	–	–	–	–	1
El Ayuntamiento	19	4	1	1	2	–	11
La Comunidad Autónoma	32	13	1	2	2	–	14
La Seguridad Social	98	30	–	3	16	5	44
Una ONG	–	–	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	21	–	–	–	–	–	21
HOMBRES							
Total	(122)	(20)	(1)	(3)	(13)	(3)	(57)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias							
La familia	6	5	–	–	–	–	1
El Ayuntamiento	6	2	–	1	1	–	3
La Comunidad Autónoma	9	3	1	–	1	–	5
La Seguridad Social	42	8	–	2	10	3	20
Una ONG	–	–	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	9	–	–	–	–	–	9
MUJERES							
Total	(148)	(42)	(1)	(4)	(8)	(4)	(72)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias							
La familia	4	4	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	13	3	1	–	1	–	8
La Comunidad Autónoma	22	10	–	2	1	–	9
La Seguridad Social	56	22	–	2	6	2	24
Una ONG	–	–	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	13	–	–	–	–	–	13

Tabla XLIII. Institución de la que recibe y debería recibir las ayudas no monetarias de los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado

	III-03	
	Recibe	Debería recibir
Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	(123)	(123)
	%	%
La familia	25	2
El Ayuntamiento	2	6
La Comunidad Autónoma	4	19
La Seguridad Social	10	37
Una ONG	3	–
No tiene ayuda en absoluto	48	10
NS/NC	8	27

Tabla XLIV. Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias de los discapacitados que viven en el hogar del entrevistado, por institución de la que las recibe (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL						
	Base: Discapacitados que viven en el hogar del entrevistado	La familia	El Ayunta- miento	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	Una ONG	No tiene ayuda en absoluto
Total	(123)	(31)	(2)	(4)	(13)	(4)	(60)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias							
La familia	3	3	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	8	-	1	1	1	-	4
La Comunidad Autónoma	23	10	1	1	1	-	10
La Seguridad Social	44	15	-	2	11	2	15
Una ONG	-	-	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	12	-	-	-	-	-	12
HOMBRES							
Total	(49)	(11)	(1)	(2)	(8)	(1)	(21)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias							
La familia	2	2	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	2	-	-	1	-	-	1
La Comunidad Autónoma	7	2	1	-	1	-	4
La Seguridad Social	17	5	-	1	7	1	3
Una ONG	-	-	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	3	-	-	-	-	-	3
MUJERES							
Total	(74)	(20)	(1)	(2)	(5)	(3)	(39)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias							
La familia	1	1	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	5	-	1	-	1	-	3
La Comunidad Autónoma	16	8	-	1	-	-	7
La Seguridad Social	27	9	-	1	4	1	12
Una ONG	-	-	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	9	-	-	-	-	-	9

Tabla XLV. Institución de la que recibe y debería recibir las ayudas no monetarias de los discapacitados que viven en su hogar

	III-03	
	Recibe	Debería recibir
Base: Discapacitados que viven en su hogar	(111)	(111)
	%	%
La familia	18	1
El Ayuntamiento	-	6
La Comunidad Autónoma	2	8
La Seguridad Social	6	43
Una ONG	3	-
No tiene ayuda en absoluto	48	8
NS/NC	22	34

Tabla XLVI. Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias de los discapacitados que viven en su hogar, por institución de la que las recibe (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL					
	Base: Discapacitados que viven en su hogar	La familia	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	Una ONG	No tiene ayuda en absoluto
Total	(111)	(20)	(3)	(6)	(3)	(54)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias						
La familia	1	–	–	–	–	1
El Ayuntamiento	7	3	–	1	–	3
La Comunidad Autónoma	8	2	1	1	–	4
La Seguridad Social	47	13	2	4	3	25
Una ONG	–	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	9	–	–	–	–	9
HOMBRES						
Total	(53)	(2)	(1)	(3)	(2)	(31)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias						
La familia	1	–	–	–	–	1
El Ayuntamiento	2	–	–	1	–	2
La Comunidad Autónoma	1	–	–	–	–	1
La Seguridad Social	21	1	1	2	2	14
Una ONG	–	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	6	–	–	–	–	6
MUJERES						
Total	(58)	(18)	(2)	(3)	(1)	(23)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias						
La familia	–	–	–	–	–	–
El Ayuntamiento	4	3	–	–	–	2
La Comunidad Autónoma	7	2	1	1	–	3
La Seguridad Social	26	11	1	2	1	11
Una ONG	–	–	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	3	–	–	–	–	3

Tabla XLVII. Institución de la que recibe y debería recibir las ayudas no monetarias de los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar

	III-03	
	Recibe	Debería recibir
Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	(36)	(36)
	%	%
La familia	33	18
El Ayuntamiento	–	14
La Comunidad Autónoma	–	2
La Seguridad Social	2	20
Una ONG	–	–
No tiene ayuda en absoluto	43	2
NS/NC	22	44

Tabla XLVIII. Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias de los discapacitados que viven en el hogar de otro familiar, por institución de la que las recibe (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en el hogar de otro familiar	La familia	La Seguridad Social	No tiene ayuda en absoluto
Total	(36)	(12)	(1)	(16)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias				
La familia	6	6	–	–
El Ayuntamiento	5	2	–	3
La Comunidad Autónoma	1	1	–	–
La Seguridad Social	7	3	1	3
Una ONG	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	1	–	–	1
HOMBRES				
Total	(20)	(7)	(1)	(6)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias				
La familia	3	3	–	–
El Ayuntamiento	2	2	–	–
La Comunidad Autónoma	1	1	–	–
La Seguridad Social	4	1	1	2
Una ONG	–	–	–	–
No tiene ayuda en absoluto	–	–	–	–
MUJERES				
Total	(16)	(5)		(10)
Institución de la que debería recibir las ayudas no monetarias				
La familia	3	3		–
El Ayuntamiento	3	–		3
La Comunidad Autónoma	–	–		–
La Seguridad Social	3	2		1
Una ONG	–	–		–
No tiene ayuda en absoluto	1	–		1

LA INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS DISCAPACITADOS

Un 15% de los discapacitados que viven en un hogar trabajan de forma permanente o de vez en cuando, lo que sugiere que estos discapacitados no son dependientes, según la definición ya citada del Consejo de Europa. La capacidad de trabajar es, sin duda, la mejor medida de integración social de estos discapacitados, puesto que el trabajo, la ocu-

pación, es la fuente no sólo de una retribución económica, sino también la fuente de prestigio y de poder, por citar las tres formas de recompensa más habituales en nuestra sociedad.

Las diferencias por edad son en esta ocasión muy importantes, de manera que, entre los discapacitados de 25 a 64 años (el grupo de edad potencialmente más activo) nada menos que un 22% están trabajando de mane-

ra permanente, y un 9% adicional trabajan de vez en cuando, mientras que el 89% de los menores de 24 años y el 99% de los mayores de 65 años no trabajan nunca.

Las diferencias según el sexo del discapacitado también son importantes, de manera que la proporción de los hombres menores de 24 años que trabajan es del 15%, frente a un 6% entre las mujeres discapacitadas de esa misma edad. La proporción de hombres y mujeres que trabajan entre los de 25 a 64 años es del 33 y del 29% respectivamente (una diferencia no significativa). Por tanto, la proporción de hombres discapacitados que trabajan es algo más alta que la de las mujeres discapacitadas, pero esta diferencia es muy inferior a la que se ha especificado al comparar grupos de edad.

Pero además, tomando en consideración a los discapacitados que viven en un hogar pero no trabajan ni de forma permanente ni esporádica, se ha podido observar que el 15% de los entrevistados que contestan por «sus» discapacitados afirman que éstos están capacitados para trabajar o podrían estarlo si recibiesen la formación adecuada. Esta proporción es mayor entre los menores de 24 años y entre los de 25 a 64 años (24% en ambos casos) que entre los de 65 y más años, y es mayor entre los hombres (30 y 28% respectivamente) que entre las mujeres (20 y 19% respectivamente).

En resumen, puede afirmarse que, sumando los discapacitados que trabajan actualmente (permanentemente o de vez en cuando) y los que están capacitados para trabajar si recibiesen la formación adecuada, se obtiene un total de 75 personas, que representan un 25% del total de entrevistados, y un 28% de los dis-

capacitados que viven en un hogar (puesto que los que viven en residencia no trabajan ni podrían trabajar, por definición). Por tanto, alrededor de uno de cada cuatro discapacitados en España no es (o podría no ser) una persona dependiente, de acuerdo con la definición del Consejo de Europa.

Pero también se preguntó directamente a los entrevistados que señalaran el grado en el que los discapacitados de su familia a los que se había referido estaban total o parcialmente integrados en la sociedad española. Pues bien, el 56% de los entrevistados afirma que «sus» discapacitados están totalmente integrados, y sólo un 12% no están integrados en absoluto. La proporción de los totalmente integrados es algo mayor entre los hombres discapacitados que entre las mujeres, posiblemente a causa de la mayor edad de éstas (a la que se ha hecho repetidamente referencia), y en ambos casos el grado de integración parece ser mayor cuanto mayor es la edad del discapacitado, hasta el punto de que la proporción de los totalmente integrados es del 72% entre los hombres de 65 y más años, y del 58% entre las mujeres de esa misma edad.

Finalmente, y por lo que respecta a los discapacitados que viviendo en un hogar no están totalmente integrados en la sociedad, el principal obstáculo para la integración en el 20% de los casos parece ser su estado mental, mientras que en otro 28% parece atribuible a incapacidad para desplazarse. Además, en más de la mitad de los casos estos obstáculos parecen ser insuperables.

No se observan diferencias significativas por edad en lo que respecta a los obstáculos para la integración social, pero sí se observan

en lo que respecta al grado en que los obstáculos son superables, de manera que la proporción de los que padecen obstáculos insuperables es mayor cuanto mayor es la edad del discapacitado.

Pero no se observan diferencias significativas entre hombres y mujeres en las pautas descritas, entre otras razones porque las submuestras resultantes son demasiado pequeñas para hacer comparaciones fiables.

Tabla II. Distribución de los discapacitados según realicen o no un trabajo remunerado y según su integración social, por edad

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en casa	Menos de 24 años	25 a 64 24 años	65 años más
Total	(270) %	(30) %	(119) %	(120) %
Realiza trabajo remunerado				
No, nunca	85	89	69	99
Sí, de vez en cuando	5	6	9	1
Sí, permanentemente	10	5	22	–
Integración social				
No están integrados en absoluto	12	16	12	10
Parcialmente integrados	32	48	32	27
Totalmente integrados	56	36	56	62
	HOMBRES			
Total	(122) %	(16) %	(69) %	(38) %
Realiza trabajo remunerado				
No, nunca	80	84	68	100
Sí, de vez en cuando	5	6	7	–
Sí, permanentemente	16	9	26	–
Integración social				
No están integrados en absoluto	12	11	12	15
Parcialmente integrados	28	49	31	14
Totalmente integrados	60	40	58	72
	MUJERES			
Total	(148) %	(14) %	(50) %	(83) %
Realiza trabajo remunerado				
No, nunca	89	94	71	99
Sí, de vez en cuando	5	6	12	1
Sí, permanentemente	6	–	17	–
Integración social				
No están integrados en absoluto	11	22	12	8
Parcialmente integrados	36	48	35	34
Totalmente integrados	54	30	53	58

Tabla L. Distribución de los discapacitados según su capacidad para el trabajo, por edad

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en casa y no trabajan	Menos de 24 años	25 a 64 años	65 años más
Total	(229) %	(28) %	(82) %	(120) %
Están capacitados para el trabajo				
Están capacitados para realizar trabajo	11	13	17	7
No están capacitados pero podrían estarlo	4	11	7	1
No están capacitados y no podrían estarlo	85	76	76	92
HOMBRES				
Total	(98) %	(14) %	(46) %	(38) %
Están capacitados para el trabajo				
Están capacitados para realizar trabajo	17	22	21	11
No están capacitados pero podrían estarlo	6	8	7	3
No están capacitados y no podrían estarlo	77	70	72	86
MUJERES				
Total	(131) %	(14) %	(36) %	(82) %
Están capacitadas para el trabajo				
No, nunca	89	94	71	99
Sí, de vez en cuando	5	6	12	1
Sí, permanentemente	6	–	17	–

Tabla LI. Distribución de los discapacitados por obstáculos para la integración y por tipo de obstáculo, por edad

Marzo 2003	TOTAL			
	Base: Discapacitados que viven en casa y no están totalmente integrados	Menos de 24 años	25 a 64 años	65 años más
Total	(115) %	(20) %	(51) %	(45) %
Obstáculo para la integración				
Su estado mental	20	16	24	17
No puede moverse, tiene problemas para desplazarse	28	30	28	27
Otros problemas	52	54	48	56
Tipo de obstáculo				
Totalmente insuperable	53	38	45	68
Parcialmente superable	39	40	48	29
Fácilmente superable	8	21	6	2

Tabla LI. Continuación

Marzo 2003	HOMBRES			
	Base: Discapacitados que viven en casa y no están totalmente integrados	Menos de 24 años	25 a 64 24 años	65 años más
Total	(48) %	(10) %	(28) %	(11) %
Obstáculo para la integración				
Su estado mental	16	10	14	28
No puede moverse, tiene problemas para desplazarse	30	34	32	24
Otros problemas	53	56	54	49
Tipo de obstáculo				
Totalmente insuperable	51	28	43	92
Parcialmente superable	39	38	52	8
Fácilmente superable	10	34	5	-
	MUJERES			
Total	(67) %	(10) %	(23) %	(34) %
Obstáculo para la integración				
Su estado mental	22	24	36	14
No puede moverse, tiene problemas para desplazarse	26	26	22	28
Otros problemas	52	50	42	58
Tipo de obstáculo				
Totalmente insuperable	55	48	49	61
Parcialmente superable	40	43	43	36
Fácilmente superable	6	9	8	30

LOS DISCAPACITADOS INTERNADOS

En lo que respecta a los discapacitados internados en alguna residencia o centro sanitario, su número es demasiado pequeño como para poder hacer afirmaciones fiables. Sin embargo, parece que la mayoría de estos discapacitados pagan ellos mismos o sus familias los costes de su internamiento, aunque en un 23% de los casos los paga la Comunidad Autó-

noma. Pero más de la mitad afirman que los costes debería pagarlos la Comunidad Autónoma, y un tercio adicional piensa que debería pagarlos la Seguridad Social.

Las diferencias entre hombres y mujeres internados son pequeñas y, en todo caso, poco significativas, debido al pequeño número de discapacitados internados (28 en total).

Tabla LII. Institución que paga y debería pagar los gastos de residencia o centro sanitario de los discapacitados que residen en un centro

	III-03	
	Paga	Debería pagar
Base: Discapacitados que residen en un centro	(28)	(28)
	%	%
El propio interesado	29	-
La familia	30	-
El Ayuntamiento	-	3
La Comunidad Autónoma	23	50
La Seguridad Social	7	29
Una ONG	-	-
No tiene ayuda en absoluto	6	7
NS/NC	5	11

Tabla LIII. Institución que debería pagar los gastos de residencia o centro sanitario de los discapacitados que viven en un centro, por institución que los paga (en números absolutos)

Marzo 2003	TOTAL					
	Base: Discapacitados que viven en un centro	El propio interesado	La familia	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	No tiene ayuda en absoluto
Total	(28)	(8)	(9)	(6)	(2)	(1)
Institución que debería pagar los gastos de residencia o centro sanitario						
El propio interesado	-	-	-	-	-	-
La familia	-	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	1	1	-	-	-	-
La Comunidad Autónoma	14	4	3	5	1	-
La Seguridad Social	8	1	5	1	1	-
Una ONG	-	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	2	1	-	-	-	1
HOMBRES						
Total	(13)	(6)	(1)	(3)	(1)	(1)
Institución que debería pagar los gastos de residencia o centro sanitario						
El propio interesado	-	-	-	-	-	-
La familia	-	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	1	1	-	-	-	-
La Comunidad Autónoma	8	3	1	3	1	-
La Seguridad Social	1	1	-	-	-	-
Una ONG	-	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	2	1	-	-	-	1

Tabla LIII. Continuación

Marzo 2003	MUJERES					
	Base: Discapacitados que viven en un centro	El propio interesado	La familia	La Comunidad Autónoma	La Seguridad Social	No tiene ayuda en absoluto
Total	(15)	(2)	(8)	(3)	(1)	
Institución que debería pagar los gastos de residencia o centro sanitario						
La propia interesada	-	-	-	-	-	-
La familia	-	-	-	-	-	-
El Ayuntamiento	-	-	-	-	-	-
La Comunidad Autónoma	6	1	3	2	-	-
La Seguridad Social	7	-	5	1	1	-
Una ONG	-	-	-	-	-	-
No tiene ayuda en absoluto	-	-	-	-	-	-

EL ESTADO Y LOS DISCAPACITADOS

Para terminar este breve análisis, se han analizado las respuestas de los 274 entrevistados que tienen algún discapacitado en su familia (entre todos han mencionado 298 discapacitados, como se ha indicado al principio, porque algunos tienen más de un discapacitado en su familia), respecto al papel del Estado frente a los discapacitados.

Sus opiniones son bastante críticas, como se demuestra por el hecho de que más del 75% de estos entrevistados opina que el Estado se ocupa poco o nada de los discapacitados en el ámbito jurídico, económico, educativo, fiscal e informativo. La crítica es sólo algo menor cuando se pregunta por los aspectos sanitarios y/o asistenciales, pues en este caso un 31% creen que el Estado se ocupa mucho o bastante.

Tabla LIV. Medida en que el Estado se ocupa de las personas con discapacidades

Marzo 2003	Mucho	Bastante	Poco	Nada	NS/NC	Índice
Jurídico	1%	7	46	31	14	30
Económico	1%	7	49	34	10	25
Educativo	1%	9	43	35	12	32
Fiscal	1%	6	44	32	17	31
Informativo	2%	13	40	35	11	41
Sanitario/asistencial	6%	25	47	15	7	69

Aproximación a la evaluación de la dependencia generada en las enfermedades neurodegenerativas, especialmente las demencias

M.A. Treserra i Soler

INTRODUCCIÓN

A finales del s.XX aparece como una nueva conquista social, en las sociedades del mundo occidental industrializado, la *longevidad* debido a que la esperanza de vida ha crecido un 50% y, con ello, el retraso en el tiempo del proceso de envejecer, resultando de todo ello que el incremento en un 20-40% de las personas mayores de 65 años (Bergener y Reisberg, 1989).

Este hecho, muy positivo en sí mismo, tiene una serie de consecuencias, por cuanto se trata de un fenómeno plenamente incardinado en la estructura social a la que modifica sustancialmente.

Una de estas consecuencias es la aparición de enfermedades degenerativas, especialmente neurodegenerativas, que comportan cronicidad y complejidad, cronicidad porque se alargan en el tiempo y complejidad, porque su impacto no es sólo sanitario, sino social y/o sociosanitario.

Dentro del ámbito neurodegenerativo, queremos destacar, como una de las más complejas por su impacto social y su coste, el grupo de las demencias, dentro del cual destaca la enfermedad tipo Alzheimer.

Esta enfermedad genera un comportamiento especial y una máxima dependencia

ya que es la familia del enfermo y su entorno la que encaja la dependencia, hasta asumir cotas de respuesta impensables, mereciendo por ello una atención especial por parte de la sociedad y de los gobernantes.

Dada esta realidad, las organizaciones de familiares de enfermos que sufren la enfermedad de Alzheimer adquieren un enorme protagonismo al colocar en un primer plano la magnitud del problema y las propuestas de colaboración para su solución, sensibilizando además al conjunto de la sociedad y a los profesionales que de alguna manera intervienen en el proceso, buscando a su vez fórmulas de coordinación para acelerar el «*diagnóstico*» ya de por sí complicado (a veces las listas de espera pueden ser de 1 año), así como la frecuencia de las revisiones, lo que dificulta el poder disponer de mecanismos eficaces de *prevención*, incluso de las intervenciones secuenciadas necesarias y convenientes durante el proceso de la enfermedad.

Al intervenir en este proceso la Atención Primaria Sanitaria, la Atención Especializada Sanitaria, Centros de diagnóstico por imagen etc., la coordinación es indispensable, con la Atención Primaria Social con independencia de que se trate, del sector público y/o del sector privado. Incluso sería deseable optimizar

las aportaciones de cada sector que interviene para que se pudiera actuar eficazmente de forma preventiva.

Si bien en todas las enfermedades adquiere relevancia la sensibilización social, en ésta adquiere un significado especial por cuanto estimula y favorece un cambio de actitudes, haciendo a las personas y a los profesionales más receptivos a las nuevas situaciones que se deben asumir.

La información y la formación aparecen como el instrumento clave para dar las respuestas más adecuadas a las demandas formuladas, facilitando un abordaje multidisciplinar en el que la familia contribuye, pero arropada dentro de fórmulas de prestaciones y servicios adaptados a cada situación de necesidad previamente evaluada.

La plasticidad y flexibilización de las respuestas se convierte en un factor clave para la idoneidad de las mismas.

DEFINICIÓN Y CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS DEMENCIAS

A principios del s. XX el concepto sindromático de *demencia* aun no estaba muy bien establecido y se diferenciaban:

- La demencia senil.
- La demencia presenil:
 - Enfermedad de Huntington.
 - Enfermedad de Pick.
 - Enfermedad de Alzheimer.
 - Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

En 1970, Martín Roble y su grupo aportan que la demencia y la demencia presenil de Alzheimer pueden corresponderse y ser semejantes, en tanto que la intensidad clínica de la demencia depende y está relacionada con el

número de placas seniles y ovillos neurofibrilares existentes por campo microscópico, en áreas corticales definidas.

También demostraron la relación entre la lesión cerebral efectiva y el test de información, memoria y concentración, y la del volumen del cerebro infartado y el deterioro cognitivo del paciente.

No se pudo aclarar si el proceso de envejecimiento cerebral y el proceso demenciante eran distintos, siendo las lesiones tan parecidas.

Actualmente, los cambios neuroanatómicos y neurofisiológicos asociados al envejecimiento han sido bien estudiados y están bien documentados, y es importante su valoración en tanto producen también dependencia.

Macroscópicamente los estudios anatómopatológicos *postmortem* revelan una disminución del peso y del volumen cerebral, la atrofia de los hemisferios cerebrales, un aumento del tamaño de los surcos cerebrales, una disminución en el grosor del córtex y una dilatación de los ventrículos (Terry y cols., 1987).

La dificultad de la valoración radica en que los cambios degenerativos en el córtex no son uniformes, con lo que cada zona cerebral posee su propia historia de envejecimiento, marcando las pautas y condicionando el comportamiento durante el proceso de envejecer.

Por ejemplo, el córtex relacionado con el sistema extrapiramidal, que interviene en la precisión y velocidad de los movimientos, se va perdiendo paulatinamente durante la vida adulta llegando la pérdida a ser del 30% a los 80 años. ***Ello puede generar dependencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria.***

El córtex frontal orbital, relacionado con aspectos cognitivos y sociales complejos, dis-

minuye a partir de los 65 años, llegando a un decrecimiento del 20% a los 80 años.

La región del córtex visual y el córtex parietal relacionada con el «*saber hacer*» prácticamente no se modifican con los años (Haug y cols., 1983).

Si bien la pérdida celular es continua a lo largo de la vida, se destaca la pérdida de un 40% en las áreas frontotemporales a los 90 años (Brody, 1978). Existe un predominio frontal sobre el temporal (Terry y cols., 1987) atribuyéndose a una disminución del tamaño de las neuronas, más que a una pérdida cuantitativa de las mismas.

Asimismo también existe una degeneración diferencial para los núcleos grises subcorticales, por ejemplo, los ganglios basales experimentan un 20% de reducción, pero la amígdala no modifica su volumen.

A nivel celular, aparte de la reducción del tamaño de las neuronas y de una pérdida de las mismas, son frecuentes los cambios degenerativos en forma de placas neuríticas y cambios neurofibrilares, pero a pesar de las similitudes cualitativas, el número y distribución de este tipo de degeneración es diferente según que la condición de envejecer sea fisiológica o patológica.

A nivel de neurotransmisores declinan las monoaminas (acetilcolina, dopamina y norepinefrina) y algunos sistemas de neurotransmisores (GABA).

Las enzimas relacionadas con la síntesis de los neurotransmisores presentan prácticamente todas una reducción con la edad (Coté y Kremenzer, 1983).

Mediante la neuroimagen, se observan algunos cambios, como por ejemplo un incremento progresivo del tamaño ventri-

cular, que se hace remarcable a partir de los 70 años.

Pero con todo ello, de hecho no se ha hallado una clara asociación entre las medidas de atrofia y el rendimiento intelectual; por lo tanto, es posible que la pérdida neuronal en la corteza cerebral, aunque contribuya al declive mental, no sea el elemento clave en la disminución del rendimiento cognitivo propio del envejecimiento normal.

También se han utilizado para evaluar los cambios los estudios de neuroimagen funcional, que permiten registrar cambios cerebrales relacionados con la actividad metabólica, o bien las técnicas de estudio del flujo sanguíneo cerebral regional (TEP o SPECT).

La evidencia indicativa de que el esfuerzo mental se refleja en cambios en el flujo regional cerebral datan de 1960. La interpretación de los patrones de RCBF como mapas de actividad cortical está basada en el hallazgo de que ***el tejido cerebral regula su propio flujo sanguíneo de acuerdo con sus necesidades metabólicas y funcionales.***

Así, en condiciones de reposo, lo que implica que la persona está relajada al máximo, aparece en las personas jóvenes un patrón de hiperfrontalidad consistente en un incremento del 10-20% en la región frontal sobre la media de todo el hemisferio.

En el envejecimiento también aparece un patrón de hiperfrontalidad (Tsuda y Hartmann, 1989). Este dato adquiere una enorme importancia dado el papel que tiene el lóbulo frontal en la planificación y en el control de la conducta, la atención, la alerta y los estados emocionales.

Con toda esta información, debemos también considerar que la degeneración del sis-

tema nervioso central afecta de forma muy distinta a las diferentes personas, lo que es muy interesante científicamente porque permitirá una prevención personalizada del declive cerebral y mental.

Otra característica del envejecimiento, *que contribuirá a generar dependencia es el enlentecimiento motor y cognitivo*. En el atletismo la velocidad se pierde a partir de la tercera década de la vida, siendo pues un atributo que, junto con otros aspectos motores, sufre un decremento muy precoz en el curso de la vida. En el envejecimiento aparece una reducción de la longitud del paso, de los movimientos de balanceo de los brazos al caminar, dificultad para cambiar de posición (reflejos posturales) ya sea levantarse de una silla o del suelo, a veces incluso acinesia (dificultad para iniciar movimientos) y bradicinesia, o bien discinesias tardías (movimientos repetitivos) que aparecen en un 11% de las personas envejecidas pudiendo estar relacionadas también con la ingesta de neurolépticos.

Este enlentecimiento está relacionado con la reactividad de la enzima tirosina-hidroxilasa del estriado, que controla la síntesis de dopamina; ello se debe a la degeneración de la sustancia negra (McGreer y cols., 1977).

Otra velocidad es la que tiene lugar en el procesamiento de la información o velocidad de rastreo mental que está muy relacionada con la función. El enlentecimiento cognitivo está relacionado con la degeneración de la sustancia blanca, y la afectación motora está relacionada con el envejecimiento.

Drayer (1988), distingue dos tipos de envejecimiento dentro del considerado «envejecimiento normal»:

- **El envejecimiento usual:** sin signos neurológicos claros, con agresiones cerebrales mínimas debidas a condiciones ambientales y del propio organismo.
- **El envejecimiento exitoso:** con una pérdida fisiológica mínima cuando se compara con los jóvenes. Éste se conseguiría evitando los factores que puedan contribuir al deterioro intelectual y estimulando constantemente las funciones cerebrales.

En el *envejecimiento usual* incluiríamos como factores de riesgo los problemas metabólicos como la diabetes, la arterioesclerosis, la hipertensión sistólica, la alteración en el funcionamiento renal y en la función respiratoria.

A todos ellos les añadiremos el descenso de los «inputs» estimulativos sensoriales debido a las pérdidas visuales y auditivas.

También debemos considerar la leucoaraiosis, término que indica rarefacción de la sustancia blanca como un signo de envejecimiento relacionado con los factores de riesgo vascular, como la hipertensión y la diabetes, y la insuficiencia respiratoria. Está presente en las personas seniles normales y también en las personas que sufren demencias, pero estudios realizados (Junque y cols., 1990) encontraron que iba asociada a la velocidad de procesamiento mental examinada mediante el paradigma de Sternberg (C. Junque y M^a A. Jurado. Envejecimiento y Demencias, pág. 35).

La *leucoaraiosis* implica además una disminución de la memoria visual y de la inteligencia manipulativa.

Así, en los estadios iniciales enlentece el procesamiento mental especialmente el más complejo, que requiere más conexiones cortico-subcorticales. En los estadios más avanza-

dos puede producir efectos de desconexión cortico-subcortical, generándose una actividad diaria más pasiva, hasta alcanzar la inactividad prácticamente total, correspondiéndose con el perfil de la persona que se va consumiendo sin perder el juicio, en contraste con la demencia en que la persona ha perdido el juicio.

La leucoaraiosis avanzada se observa cuando existe dilatación ventricular, ya que éste ocupa el lugar en que antes estaba la sustancia blanca.

En relación a las *funciones visio perceptivas y visio espaciales*, su pérdida es un hecho más controvertido que las anteriores funciones citadas.

En relación al **deterioro espacial** asociado al envejecimiento, se describe un declive gradual en la habilidad de ejecutar tareas como la orientación de líneas y el reconocimiento de caras (Estinger y Benton, 1983), el aprendizaje de formas (Muramoto, 1984), la evocación visoespacial (Flicker y cols., 1984), la memoria espacial (Moore y cols., 1984), el reconocimiento de escenas modificando la perspectiva (Bruce y Herman, 1983) y la imaginación del espacio (Herman y Coiné, 1980).

El envejecimiento supondría una mayor afectación de las funciones visoperceptivas (esencialmente las visoespaciales) que se añadirían al descenso de la velocidad de respuesta en el tiempo de reacción, lo que repercutiría en las capacidades cognitivas relacionadas con la conducción de vehículos, aunque debemos considerar que el grado de automatización conseguido por la experiencia, compensa y sobrepasa el efecto del deterioro.

En relación a las *funciones lingüísticas*, el lenguaje es una de las funciones cognitivas menos afectada por el envejecimiento normal

(Goldstein y Shelly, 1981), esto implica un hecho diferencial con la enfermedad de Alzheimer por cuanto el trastorno lingüístico es una de las primeras manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer.

La preservación del lenguaje puede ser debida al hecho de que el lenguaje supone conexiones córtico-corticales y las visoperceptivas, córtico-subcorticales, lo que coincidiría con la afectación de la sustancia blanca propia del envejecimiento.

No es uniforme la capacidad funcional lingüística, ya que, si bien el vocabulario o bien se mantiene o mejora con la edad, la fluencia verbal, entendida como cantidad de palabras emitidas por unidad de tiempo padece un claro declive (La Barge y cols., 1986).

En las *funciones prefrontales*, cerebro ejecutivo e inteligencia, deberemos distinguir *la inteligencia cristalizada de la inteligencia fluida*.

- La **inteligencia cristalizada** hace referencia a las habilidades de razonamiento muy consolidadas y automatizadas, que emergen sin esfuerzo.
- La **inteligencia fluida** requiere atención nueva y con esfuerzo en el momento que se está realizando una determinada tarea.

La que sufre un mayor declive es la *inteligencia manipulativa*, lo que a su vez generará una mayor dependencia.

Grafman (1989) expuso que el **lóbulo frontal** contiene información compleja estructurada en forma de esquemas de conocimientos dirigidos a la acción, y las denominó **unidades de manejo del conocimiento** (Mk.U.s), constituyendo conjuntos secuenciados de información, dirigidos a la acción cognitiva o de comportamiento social.

Es la información necesaria para «cómo» llevar a cabo la solución de un problema o «cómo» comportarse para conseguir un determinado objetivo.

Al ser estos procedimientos cognitivos complejos de maduración muy tardía, dependen de la acción y de haber experimentado previamente una situación igual o similar ya que solamente se aprende a actuar actuando (C. Junque y M^a A. Jurado. Envejecimiento y Demencias, pág. 38).

El debate entre la experiencia y la rigidez (que se adquiere con el paso del tiempo) es aun vigente, teniendo en cuenta además que el poseer esta zona frontal, amplias conexiones córtico-corticales y córtico-subcorticales la afectación de la sustancia blanca, indirectamente, altera su actividad.

Expuesto lo anterior, vemos que la dependencia que generan las alteraciones del sistema nervioso es una dependencia que puede limitar la autonomía física, si se afecta la función motora, pero sobre todo, se genera una limitación para participar en la vida social en las denominadas interacciones cotidianas, así como en los componentes económicos que requiere la conducta autónoma.

Dichas dependencias una vez instauradas, dado el carácter progresivo de las enfermedades degenerativas que las ocasionan y su irreversibilidad, irán aumentando en su intensidad y en su complejidad, precisando probablemente a medio y largo plazo un soporte humano, probablemente continuado.

Cuando además del proceso de envejecer se añade un proceso degenerativo situado en el ámbito de las demencias, a la pérdida de memoria deberemos añadir la pérdida de la

capacidad de razonar, configurándose un nuevo escenario con nuevas dificultades y situaciones, complejas, que tendrán lugar además sin pérdida de la conciencia.

Por todo ello deberíamos hacernos una serie de consideraciones para poder afrontar la problemática que de ello se deriva, de forma integral.

Además, estas afecciones, al alterar diferentes zonas del cerebro, presentan situaciones desiguales en intensidad y forma de unas personas a otras, haciendo muy difícil una sistematización, ya que cada persona tiene una progresividad gradual, variando incluso los ritmos de afectación en procesos similares.

Cada persona procesa de forma distinta los recuerdos, las emociones y los eventos que le suceden, y en consecuencia se altera la comunicación, y en tanto ésta se basa en el mensaje recibido, no en el mensaje comunicado, puede no corresponderse, ni con lo dicho ni con lo entendido, ni tan sólo con lo que la persona quiera decir, lo que genera una dependencia grave.

Ha variado la situación desde principios de siglo, ya que la demencia se consideraba un proceso de deterioro intelectual inexorable e irreversible, y actualmente sabemos que hay demencias reversibles. Por ello, dado que diferentes causas pueden provocarlas, deberemos hablar de síndrome.

El término «**demencia**» se utiliza además en dos sentidos diferentes: uno para indicar un síndrome de etiologías diversas y otro para referirse a un grupo de enfermedades también conocidas bajo el nombre de «*demencias pre-seniles y seniles*», entre las cuales cabe mencionar las de Alzheimer, Pick, Huntington y Creutzfeldt-Jacob.

Las demencias además deben separarse de otros síndromes afines, tales como las reacciones orgánicas agudas y subagudas, síndromes focales y los trastornos psiquiátricos funcionales, además de la que comporta la vejez fisiológica.

Muchas son las definiciones de demencia. Lishman y Maron proponen: «*Un deterioro global y adquirido de las funciones intelectuales, de la memoria y de la personalidad, en el que el nivel de conciencia se mantiene normal*».

C. Junque y M.A. Jurado en su libro Envejecimiento y demencias proponen que «demencia» es el declive de las funciones cognitivas en comparación con el nivel previo de funcionamiento del paciente, determinado por la historia de declive y, por las alteraciones apreciadas en el examen clínico y mediante test neuropsicológico.

Los criterios DMS-III (previo al actual DSM-IV-TR) eran los siguientes:

- A. Pruebas evidentes de deterioro de la memoria a corto y largo plazo.
- B. Al menos uno de los siguientes síntomas:
 - 1. Deterioro del pensamiento abstracto, manifestado por la incapacidad para encontrar semejanzas y diferencias entre palabras relacionadas entre sí, dificultad en la definición de palabras y conceptos, así como en otras tareas similares.
 - 2. Deterioro de la capacidad de juicio, indicado por la incapacidad de tomar medidas razonables en cuanto a cuestiones y problemas relacionados con el trabajo o el contacto interpersonal y familiar.
 - 3. Otros trastornos de las funciones corticales posteriores como afasia (trastorno

del lenguaje), apraxia (incapacidad para llevar a cabo actividades motoras a pesar de que la comprensión y la función motora están intactas), agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación del objeto a pesar de que la función intelectual se halla intacta) y dificultades constructivas, por ejemplo incapacidad para copiar figuras tridimensionales, ensamblaje de bloques, o poner palillos en orden de acuerdo con modelos específicos.

- 4. Modificaciones de la personalidad (acentuación o alteración de los rasgos premórbidos).
- C. La alteración de A y B interfiere de forma significativa en las actividades laborales o sociales habituales, o en las relaciones con los demás.
- D. No aparecen exclusivamente durante el curso de un delirium.
- E. Además, 1 o 2:
 - 1. Demostración a través de la historia, el examen físico o las pruebas de laboratorio de una causa (o factor) orgánica específica que se estima etiológicamente relacionada con la alteración.
 - 2. En ausencia de la evidencia puede presuponerse en factor etiológico orgánico si la alteración no puede atribuirse a ningún tipo de trastorno mental no orgánico, por ejemplo, una depresión severa.

Causas de las demencias

- A. Enfermedades degenerativas.
- B. Demencias vasculares.
- C. Demencias infecciosas.
- D. Hidrocefalias.
- E. Neoplasias cerebrales.

- F. Demencias metabólicas.
- G. Demencias carenciales.
- H. Demencias tóxicas.
- I. Demencias traumáticas.
- J. Enfermedades desmielinizantes.
- K. Enfermedades psiquiátricas.

Clasificación

Las clasificaciones etiológicas tienen poco sentido práctico dada la cantidad de causas que tienen escasa repercusión cotidiana, a pesar de su enorme valor diagnóstico.

Las clasificaciones, por su frecuencia, son más simples y se ajustan a la división clásica de demencias degenerativas, demencias vasculares, demencias secundarias y «otras».

Las principales enfermedades que producen demencia son:

- Enfermedades de Alzheimer: 50-80%.
- Demencia vascular mixta: 15-20%.
- Otras enfermedades degenerativas: 5-10%.
- Alcoholismo y otras enfermedades carenciales: 1-10%.
- Tumores o hidrocefalia: 1-5%.
- Enfermedades metabólicas: 1-2%.
- Ingesta crónica de fármacos: 1-5%.
- Otras (postraumatismo, infecciones): 1-5%.

Clasificación por criterios clínicos o topográficos:

Cortical

1. Temporoparietal:
 - Enfermedad de Alzheimer.
2. Frontotemporal:
 - Degeneración del lóbulo frontal.
 - Enfermedad de Pick.
 - Enfermedad de la motoneurona con demencia.

Subcortical

1. Parálisis supranuclear progresiva.
2. Corea de Huntington.
3. Enfermedad de Parkinson.
4. Degeneración corticobasal.
5. Atrofia multisistémica.
6. Demencia por cuerpos de Lewy.
7. Hidrocefalia normotensiva.
8. Hematoma subdural.
9. Complejo demencia-sida.
10. Esclerosis múltiple.

Formas mixtas

1. Demencia vascular.
2. Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
3. Encefalopatías postraumáticas.
4. Neoplasia cerebral.
5. Otras:
 - Metabólicas.
 - Tóxicas.
 - Infecciosas.

(Sociedad Española de Geriatría y Gerontología).

Clasificación según el DSM-IV

- Demencia de tipo Alzheimer de inicio precoz (< 65 años):
 - No complicada.
 - Con delirium.
 - Con ideas delirantes.
 - Con estado de ánimo depresivo.
- Demencias de tipo Alzheimer de inicio tardío (> 65 años):
 - No complicada.
 - Con delirium.
 - Con ideas delirantes.
 - Con estado de ánimo depresivo.
- Demencia vascular (antes multiinfarto).
- Demencia debida a enfermedad por VIH.
- Demencia debida a traumatismo craneal.

Tabla I. Características de las demencias corticales y subcorticales

	Corticales	Subcorticales
Lenguaje	Afasia	Normal
Prosodia	Normal	Anormal, mutismo, disartria, hipofonía
Memoria	Amnesia Incapacidad de aprendizaje	Olvido
Cognición	Anormal Acalculia Juicio pobre Falta de abstracción	Lenta Empobrecida
Actividad visuoespacial	Anormal	Anormal
Afectividad	Desinhibida Indiferente	Egocéntrica
Sistema motor	Normal	Alterado
Marcha	Normal	Alterado

- Demencia debida a enfermedad de Parkinson.
- Demencia debida a enfermedad de Huntington.
- Demencia debida a enfermedad de Pick.
- Demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Demencia debida a otras enfermedades sistemáticas.
- Demencia persistente inducida por sustancias.
- Demencia debida a múltiples etiologías.
- Demencia no específica.

La décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) es de utilización universal y en nuestro país ha sido asumida por el INSALUD para la colaboración con los GRD hospitalarios.

Demencias en la enfermedad de Alzheimer

- Demencia de la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz (< 65 años).

- Demencia de la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío (> 65 años).
- Demencia de la enfermedad de Alzheimer mixta o atípica.

Demencia vascular

- Demencia vascular de inicio agudo.
- Demencia multiinfarto (predominantemente cortical).
- Demencia vascular subcortical.
- Demencia vascular mixta (cortical y subcortical).
- Otras demencias vasculares.

Demencias en enfermedades clasificadas en otros capítulos

- Demencia de la enfermedad de Pick.
- Demencia de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Demencia de la enfermedad de Huntington.
- Demencia de la enfermedad de Parkinson.
- Demencia de la infección por VIH.

- Demencia en otras enfermedades clasificadas en otros capítulos.

Demencias sin especificar

- Sin síntomas asociados.
- Con ideas delirantes.
- Con alucinaciones.
- Con síntomas depresivos.
- Con síntomas mixtos.

Ambas destierran el obsoleto término de demencia senil y distinguen la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz antes de los 65 años y la de inicio tardío, después de los 65 años, ya que tendrán diferencias evolutivas importantes con las respectivas implicaciones personales y familiares.

Las demencias vascular requiere una clasificación aparte, dada la posibilidad de demencia mixta (Alzheimer + vascular) como concepto anatomopatológico, no clínico, la trascendencia de la leucoariosis y la implicación vascular en la patogenia de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas.

Clasificación NINCDS/AIREN de la demencia vascular

1. Demencia multiinfarto.
2. Demencia por infarto único en área estratégica.
3. Demencia por enfermedad de vasos pequeños:
 - Infartos lacunares múltiples.
 - Enfermedad de Binswanger.
 - Angiopatía cerebral amiloidea.
4. Demencia por hipoperfusión.
5. Demencia hemorrágica.
6. Demencia por otros mecanismos vasculares.

Definición y conceptualización de la demencia tipo Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que se caracteriza por una serie de características clínicas y patológicas con una variabilidad relativa.

Definición operativa (J. Peña Casanova):

- Enfermedad neurodegenerativa progresiva.
- Clínica:
 - Alteración cognitiva: alteración progresiva de la memoria y de las capacidades intelectivas en general.
 - Alteración funcional: pérdida progresiva de autonomía personal.
- Neuropatológica:
 - Atrofia cerebral.
 - Pérdida de neuronas y espinas neuronales.
 - Placas seniles.
 - Husos neurofibrilares.
 - Otras alteraciones: degeneración granulovascular, angiopatía amiloide.
- Variabilidad:
 - Edad de inicio variable: presenil o senil.
 - Evolución: lenta o rápida.
 - Perfil neuropsicológico: predominio variable de los trastornos de memoria, lenguaje, reconocimiento y escritura.
 - Alteraciones psicológicas y del comportamiento (variables en síntomas como la ansiedad, la depresión, las alucinaciones, la agresividad).
- En los descubrimientos neuropatológicos la etiología de la enfermedad de Alzheimer es heterogénea, existen causas genéticas y causas no genéticas, en muchos

casos es la combinación de varios factores. Existe también un número reducido causado por mutaciones en los cromosomas 1,14 y 21.

Muchos estudios ponen en evidencia la activación de una cascada de sucesos bioquímicos que conducen a la alteración celular cerebral, a la pérdida de sus conexiones (sinapsis) y a su muerte.

Se distinguen dos formas:

- La forma familiar: que corresponde a un 20% de los casos y
- La forma esporádica, sin aparentes antecedentes familiares.

Forma familiar

Se caracteriza:

- Edad precoz de la presentación.
- Coexistencia de signos neurológicos: mioclonías, crisis comiciales, extrapiramidalismos y, raramente, signos piramidales.
- No muestra predilección por ningún sexo.
- La transmisión sería autosómica dominante con penetración casi completa.
- Las variaciones de fenotipo pueden estar cuantificadas por la edad en que aparece la enfermedad.
- Se sospecha que está asociada a un defecto del brazo largo del cromosoma 21.

Forma esporádica

Según el criterio evolutivo puede ser:

1. Benigna: de escasa evolución con mioclonías, declinar intelectual grave y mutismo de aparición precoz.
2. Extrapiramidal: como primer signo, con declinar intelectual y funcional junto a signos psicóticos.

ANÁLISIS DEL PROCESO EN RELACIÓN A LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Procedemos a elaborar un cuadro resumen que, basado en los grados de evolución de la enfermedad, según las fases de *sintomatología, diagnóstico-institucionalizante y muerte*, permite analizar el proceso en su integridad, para encajar y situar en cada parte del proceso los recursos más idóneos en función de la intensidad y complejidad de la situación de dependencia prevista.

Los grados de evolución de la enfermedad los basamos en los siguientes conceptos (Reisberg y cols., 1987):

1. Conducta.
2. Memoria y orientación.
3. Función motora.
4. Humor y pensamiento abstracto.
5. Lenguaje y funciones relacionales.
6. Praxis.
7. Gnosis.

Enfermedad de Alzheimer: Rafael Gonzalez Mas 2000, Ed. Masson. (Anexo I).

APROXIMACIÓN CUANTITATIVA DE LA ENFERMEDAD DE TIPO ALZHEIMER: INCIDENCIA Y PREVALENCIA

Existen diferentes estudios que exponen datos relativos a la epidemiología de esta enfermedad.

La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, en su publicación *demenia y geriátría (2000)* nos expone lo siguiente:

Según la *epidemiología descriptiva*, que contempla la distribución de la enfermedad en una población concreta, y cómo ésta es afectada por ella, mediante los cálculos de la *pre-*

valencia, como número total de afectados en un momento dado y en una población determinada, y de *la incidencia*, como frecuencia de nuevos casos en un período de tiempo determinado normalmente un año, y de *la mortalidad* o número de fallecimientos para esa enfermedad en este lapso de tiempo. En lo referente a la enfermedad de Alzheimer, para *la prevalencia*, según los estudios realizados en todo el mundo, las tasas obtenidas presentan una gran variabilidad, oscilando entre el 0,5 y el 24,6%. Esta disparidad se atribuye a la metodología empleada, incluso a la propia definición de la enfermedad, a pesar de que la mayoría de estudios basan los diagnósticos clínicos en la clasificación DSM-IV (antes DSM-III y DSM-III-R) en los del grupo de trabajo NINCD-ADRDA o en NINCDS-AIREN (citados en el apartado de clasificación para las demencias de tipo vascular).

Un punto de discrepancia es la inclusión de los casos leves, y la dificultad estriba en situar el «*inicio*». También debemos considerar que se seleccionan poblaciones representativas elegidas por técnicas de muestreo, lo que condiciona porque no incluye la población institucionalizada, con un posible sesgo a la baja.

La **prevalencia global** de demencia en los países occidentales es del 5% para las demencias graves (variando del 3,6 al 10% según los diferentes estudios).

En los países menos desarrollados son inferiores e incluso muy bajas.

Chandra y cols., dentro del estudio INDO-US han publicado una tasa de prevalencia en la India rural del 1,36% para mayores de 65 años.

En cuanto a los países europeos, la distribución por edad y sexo de las tasas de preva-

lencia en los doce estudios que EURODERM realizó en 1991 (incluía el que LOBO realizó en Zaragoza), diagnosticando por criterios del DSM-III o equivalentes, son:

- De 60 a 64 años, la prevalencia en hombres 1,6% y mujeres 0,5%.
- De 65 a 69 años, la prevalencia en hombres 2,2% y mujeres 1,1%.
- De 70 a 74 años, la prevalencia en hombres 4,6% y mujeres 3,9%.
- De 75 a 79 años, la prevalencia en hombres 5,0% y mujeres 6,7%.
- De 80 a 84 años, la prevalencia en hombres 12,1% y mujeres 13,5%.
- De 85 a 89 años, la prevalencia en hombres 18,5% y mujeres 22,8%.
- De 90 a 94 años, la prevalencia en hombres 31,1% y mujeres 32,2%.
- De 95 a 99 años, la prevalencia en hombres 31,6% y mujeres 36,0%.

Coincide con el modelo teórico de Form, en el que decía que la prevalencia se dobla cada 5 años.

En lo referente a España, existen tablas que comparan los 8 estudios realizados en Zaragoza, Pamplona 1 y 2, Madrid, Segovia, Gerona 1 y 2 y Tarragona, situando la edad en 65 años en 6 de ellos y 70 años en dos de ellos.

En ellos, la prevalencia oscila entre el 5,2% en Segovia y el 14,9% en Tarragona para los mayores de 64 años.

Cuando se incluyen únicamente los pacientes mayores de 70 años se obtienen prevalencias mayores. Todos los estudios coinciden con la mayor prevalencia en las mujeres.

En relación con la **epidemiología analítica**, que estudia las variaciones que se presentan en diferentes grupos poblacionales, por ejem-

plo, edad, sexo, raza, zona geográfica etc. permitiéndonos elaborar hipótesis causales y actuar sobre factores de riesgo, disponemos de posibles factores de riesgo y factores supuestamente protectores.

El factor de riesgo considerado más seguro y mejor establecido es la edad, todos los estudios demuestran un crecimiento exponencial, más importante para la demencia vascular que para la enfermedad de Alzheimer.

También parece que la raza negra está más expuesta, así como el sexo femenino (no está claro si ello está relacionado con la mayor esperanza de vida en la mujer).

Otro factor que no ofrece dudas es la acumulación familiar de casos, ya que el 50% de los mayores de 85 años con enfermedad de Alzheimer presentan historia familiar.

La genética merece un apartado específico tanto lo referente a las formas familiares autosómicas y dominante de las mutaciones de los genes en los cromosomas 14, 21 y 1, existiendo en el cromosoma 19 el gen que codifica la apolipoproteína E (apo-E) cuyo alelo E4, cuando está presente parece indicar susceptibilidad, sobre todo en la forma tardía de la enfermedad de Alzheimer.

El debate entre si el alto nivel educativo sería un factor protector y el bajo un factor de riesgo, está vigente ya que la mayor reserva funcional de los individuos más educados haría más difícil que el deterioro alcanzara niveles detectables.

Según el libro Enfermedad del Alzheimer. Clínica, Tratamiento y Rehabilitación de Rafael González Mas-Masson 2000-2001, la demencia es muy rara antes de los 65 años. Se presenta en el 2% de la población entre 65

y 70 años y asciende al 80% en los mayores de 80 años. En otras publicaciones, a partir de los 80 años la sitúan en el 50%.

La incidencia normal de este proceso se estima en 0,7% en hombres y 0,5% en mujeres en edades comprendidas entre 70 y 79 años, elevándose al 1,9 y 2,5% en mayores de 80 años.

La enfermedad de Alzheimer es la más frecuente en la población de edad representando del 50 al 70% de los casos y el resto de demencias (multiinfartos y secundaria a enfermedad vascular) suponen del 10 al 20%, pudiendo la demencia ser debida a ambas.

Porcentualmente su presencia aumenta con la edad, las personas de 65 a 74 años muestran una posibilidad entre 25 de padecer la enfermedad, mientras que a los 85 años o más esta posibilidad es de 1 por cada 2.

En esta publicación, los factores de riesgo son:

- La edad.
- Los factores genéticos.
- El sexo, por cuanto existe una más alta proporción en la mujer de la enfermedad de Alzheimer tardía.
- La raza.
- Estudios y educación.
- Traumatismos y educación.
- Intoxicaciones ambientales.
- Campos electromagnéticos.
- Enfermedades vasculares.

En el libro Enfermedad de Alzheimer del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos de J.Peña Casanova. Fundació «La Caixa» y según el estudio *EURODERM* (estudio que incluye al catedrático Antonio Lobo) se indica que las demencias se incrementan exponencialmente con la edad.

Afectan del 1,1 al 2% de las edades comprendidas entre 65 y 69 años, del 5 al 6% de las edades comprendidas entre 70 y 79 años y más del 30% de las personas mayores de 90 años.

Según diferentes estudios, del 50 al 70% de las demencias se corresponden a la enfermedad de Alzheimer.

A partir de estos datos se considera que la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se sitúa entre un 5 y un 10% en las personas mayores de 65 años, aumentando este porcentaje con la edad, siendo de un 10% en las personas entre 75 y 80 años y entre un 15 y un 40% de las personas que superen los 85 años.

Si aplicáramos estos datos a la población española, el número total de pacientes estaría comprendido entre 300.000 y 400.000.

En el libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, vol.I. coordinador R. Fernández-Ballesteros y J. Díez Nicolás, en el capítulo referido a la Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer, de Felix Bermejo Pareja, se explicita que el conocimiento real de la cuantía de casos en la población no ha podido deducirse de estudios clínicos.

En lo referente a la epidemiología descriptiva, tiene enorme interés los datos obtenidos de la prevalencia, categorizada según su intensidad e incluyendo la demencia leve según los estudios realizados en distintos países.

Esta inclusión permite comentar la variabilidad de la prevalencia de la demencia en diversos países que oscila entre el 4,8 y el 36% en los mayores de 65 años.

En general se admite que la prevalencia de la demencia moderada y/o severa es del 2,5% y la que incluye demencia grave, moderada y

leve, del 5-10% en personas mayores de 65 años (Henderson 1994; Jorm, Korten y Henderson, 1987).

A pesar de la variabilidad en los resultados de los estudios aparece una constante y es que la prevalencia de la demencia se dobla cada 5 años, y resulta excepcional por debajo de los 45 años.

Desde la década de los 60 hasta la actualidad se ha tendido a incluir en los estudios de prevalencia de demencia casos de demencia cada vez más leves (Colsher y Wallace, 1991; Bermejo, Vega, Olazarán y cols., 1998).

La inclusión en los estudios de casos de demencia cada vez más leves y la mayor supervivencia de las personas que sufren demencia (Bermejo, 1993) han motivado un incremento en la prevalencia de dicha enfermedad.

Debemos considerar además que entre el 15 y el 25% de la población anciana padece alteración o deterioro cognitivo leve sin demencia (Bermejo, Vega, Olazarán y cols., 1998).

En España, se citan los estudios ya mencionados en párrafos anteriores (*EURODERM*), así como el estudio con más población realizado en los barrios de Madrid y en Arévalo, Ávila (estudio Nedices) con un contingente de ancianos superior a 5.000 (Bermejo, Portera, Gabriel y cols., 1997) que ha arrojado una prevalencia cercana al 7% poniendo también de manifiesto que cerca de un 20% de los ancianos sufren alteración cognitiva leve o pérdida de memoria objetiva pero sin demencia (Bermejo, Portera, Gabriel y Colab, 1997).

Lo que es común a todos estos estudios es que la mayoría de los casos, del 60 al 80% de las demencias, son debidas a la enferme-

dad de Alzheimer, y que las cifras de demencia son globalmente asimilables a la de los otros países occidentales (Bermejo y Morales, 1994).

La incidencia de las demencias según el estudio europeo más reciente de cualquier etiología se acerca al 1% anual en grupos de edades superiores a 60-65 años. La incidencia de demencias, pero sobre todo la enfermedad de Alzheimer, se incrementa exponencialmente con la edad a partir de los 40 años.

La incidencia crece con la edad, incluso en los grupos de edad más avanzados y es mayor en las mujeres que en los hombres.

Según la epidemiología cualitativa, a la luz de los datos de la clínica, de la epidemiología descriptiva y analítica, de la biología molecular y estudios experimentales en modelos animales, la enfermedad de Alzheimer parece una enfermedad crónica edad-dependiente que se inicia décadas antes de su aparición clínica (Lin, Wolf, Bachman y cols., 1995; Elias, Beiser-Wolf y cols., 2000).

La enfermedad de Alzheimer se conceptúa como una enfermedad crónica cerebral de largo tiempo de gestación y origen multicausal en la que ejercen un papel el envejecimiento y factores genéticos, determinantes en algunos casos familiares y más sutiles en casos esporádicos, y en la que existen factores de riesgo y protectores ambientales (Rocca, 2000; Katzman y Kawas, 1994; Blas y Poisier, 1996; Tol Roks, Sloder y Van Dürjin, 1999).

En esta misma publicación clasifican los factores de riesgo según:

- Factores definidos:
 - Edad.
 - Genéticos.
 - Asociación con síndrome de Down.

- Factores probables:
 - Trauma craneal serio.
 - Bajo nivel educativo.
 - Sexo femenino/deficiencia de estrógenos.
 - Terapia con antiinflamatorios (factor protector).
 - Factores de riesgo vascular: hipertensión, diabetes, infarto de miocardio y otros.
- Factores posibles:
 - Edad avanzada de los padres/herencia vía materna.
 - Estilos de vida.
 - Asociación con otras enfermedades.
- Factores genéticos diversos:
 - Tóxicos.
 - Exposiciones profesionales.
 - Factores étnicos.

Las conclusiones y retos que se exponen en esta publicación son: la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer es notable, superior al 5% de la población mayor de 65 años, y su incidencia se incrementa casi exponencialmente con el envejecimiento siendo cercana en las personas centenarias al 50%.

Tiene una distribución universal con mayor incidencia en Occidente (en Oriente la demencia vascular es relativamente tan frecuente como la enfermedad de Alzheimer).

La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se incrementará en el futuro debido al envejecimiento de la población y a la mayor esperanza de vida en general.

En España hay unos 4.000 pacientes con enfermedad de Alzheimer presenil y más de 250.000 con enfermedad de Alzheimer senil.

En el documento del gobierno del 14 de Mayo de 1998 sobre el proyecto de Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras

demencias 1999-2005, y en su introducción se exponen las siguientes cifras:

Se estima (INE) que en el año 2000 habrá 6.694.478 personas mayores de 65 años de las cuales un 20% serán mayores de 80 años, y que en el año 2005 el total de mayores de 65 años habrá superado los 6.900.000.

Paralelamente, el número de personas afectadas por demencia pasará de 468.613 personas a 483.534 al final de ese período, considerando prudente la estimación de una prevalencia de un 7% para este tipo de enfermedades.

De todas las personas afectadas por demencias, unas 300.000 sufren la enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer tiene una prevalencia del 5% de las personas mayores de 65 años que ascenderá a más de un 20% entre las personas mayores de 80 años que en este momento supera el millón doscientas mil personas. De éstas entre un 30 y un 40% constituyen demencias en estados leves de su evolución.

Además, el problema afecta no sólo al individuo enfermo sino a sus familiares. Se estima que cada enfermo tiene un grupo de 2 o 3 personas influidas por su condición de cuidadores y podríamos hablar de más de un millón de españoles que sufren directa o indirectamente los efectos de esta enfermedad.

La discapacidad y la dependencia que genera pueden ser extremadamente graves ya que la situación de **gran dependencia afectaría a un 25% del total de la población afectada**.

Esta dependencia requiere una atención permanente que exige una gran dedicación y un alto coste para las familias y para los sistemas sanitarios y social.

Al tener una incidencia cada vez más alta, la demanda se incrementará en el futuro.

No se han asignado los recursos necesarios para atender las actuales necesidades y menos aun, las necesidades del futuro.

A los familiares les falta información y la formación necesaria para atender, sin existir de forma suficiente un servicio de apoyo y respiro.

No existe un sistema generalizado que permita compensar parte de los gastos que afrontan las familias, ni medidas que permitan compatibilizar los cuidados con la actividad profesional.

APROXIMACIÓN EVALUATIVA

Evolución de la enfermedad e historia natural de la misma

La enfermedad de Alzheimer tiene un inicio lento, sutil, progresivo, que en sus fases iniciales puede ser difícil de diferenciar del envejecimiento normal o de otras entidades clínicas.

La sospecha se plantea cuando se detectan trastornos que llaman la atención ya sean **cognitivos** como memoria, lenguaje, orientación o **funcionales**, que interfieren en el desarrollo de una vida autónoma.

Jost y Grosberg (1995) estudiaron un importante contingente de enfermos de Alzheimer desde el inicio del proceso hasta su muerte y confirmación diagnóstico mediante autopsia.

Con todos los datos recogidos se elabora una historia natural del proceso, obteniéndose los siguientes valores:

1. El tiempo medio entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico clínico

fue de 32,1 meses con una desviación estándar de 37,9 meses.

Este tiempo medio en casos de pacientes menores de 65 años fue algo más prolongado en hombres, 37,6 meses, y en mujeres 34,9 meses, y en pacientes con una historia familiar positiva de demencia, 37,5 meses.

2. La edad media en que se diagnosticó fue de 74,7 años con una desviación estándar de 8,6 años, con un rango de 52 a 89 años. En la mayoría de los enfermos la enfermedad se diagnosticó en edades comprendidas entre 70 y 79 años. En los hombres el diagnóstico se realizó antes, con una media de 72,8 años, y en las mujeres se realizó a los 75,4 años.

3. El tiempo medio entre el diagnóstico y la institucionalización fue de 23,9 meses, desviación estándar de 33,6 meses.

La edad media en el momento de la institucionalización era de 60 años como mínimo y de 92,5 años como máximo.

4. La duración de la enfermedad, desde el diagnóstico al fallecimiento, fue de 101,3 meses, cerca de 8,5 años, desviación estándar de 59,2 meses.

Del diagnóstico al fallecimiento, 101,3 meses (8,5 años), con una desviación estándar de 59,2 meses.

Relación entre el proceso de la enfermedad y los grados de dependencia que se generan:

En el libro *Mal.laltia d'Alzheimer*, del diagnóstico a la terapia: Conceptes i Fets J. Peña Casanova, se explicita que: La Alzheimer Associations de los Estados Unidos ha establecido diez signos de alarma que pueden ser indicativos de una demencia, que tienen enorme interés por cuanto desde el inicio presentan

ya necesidades de soporte exterior y dependencia progresiva.

1. Pérdida de memoria que afecta a la capacidad para realizar un trabajo: citas, nombres, números de teléfonos, etc.
2. Dificultades para llevar a término actividades familiares como problemas para preparar la comida.
3. Problemas de lenguaje, se olvidan y sustituyen palabras.
4. Desorientación en el tiempo y el espacio, el paciente se olvida del día que es y se pierde.
5. Pobreza de comprensión, la persona se viste con ropas inadecuadas, sigue conductas anómalas.
6. Problemas de pensamiento abstracto. Se olvida del significado del dinero, aparecen problemas para evaluar semejanzas, comprender refranes.
7. Perder cosas o dejarlas en lugares incorrectos, el paciente pone la plancha en la nevera, o el reloj en el azucarero.
8. Cambios de humor y en la conducta, el estado de ánimo cambia de manera frecuente e inesperado.
9. Cambios en la personalidad, cambios recientes, suspicacia, temor.
10. Pérdida de iniciativa, el paciente está muy pasivo y necesita estímulos constantemente.

Evaluación de la pérdida de funciones: tests, escalas y métodos más significativos

Vemos, pues, que además de existir trastornos cognitivos relacionados con las capacidades mentales o neuropsicológicas, éstas impactan directa o indirectamente sobre las capacidades funcionales, generándose una

incapacidad real para realizar las actividades de la vida diaria, condicionando así las actividades sociales y laborales.

Baztan y cols. (1994) definieron el concepto de **actividades de la vida diaria** como «*el conjunto de conductas que una persona lleva a término con una frecuencia cotidiana para poder vivir de forma autónoma e integrada en su medio ambiente y para asumir su papel social*».

Pero no todas las actividades de la vida diaria tienen la misma complejidad, de ahí que se clasifican en: *básicas, instrumentales y avanzadas*.

Las actividades básicas de la vida diaria

Son un conjunto de actividades primarias, dirigidas a autocuidarse y a moverse, que dotan a la persona de la autonomía y la independencia elementales y le permiten vivir sin la ayuda continuada de las otras personas.

Incluye las actividades de comer, control de esfínteres utilizar el wáter, vestirse, bañarse, trasladarse de un punto al otro, pasear, etc.

Las actividades instrumentales de la vida diaria

Son las que permiten a la persona adaptarse al entorno y mantener una independencia en la comunidad.

Incluye actividades como hablar por teléfono, ir de compras, preparar la comida, cuidar la casa, utilizar los medios de transporte, controlar la medicación y manejar dinero, etc.

Las actividades avanzadas de la vida diaria

Son un conjunto de actividades especialmente complejas y elaboradas que están relacionadas con el control del medio físico y del

entorno social, que permitirán al individuo desarrollar un papel social, mantener una buena salud mental y gozar de una excelente calidad de vida. Entre éstas están actividades físicas manuales como por ejemplo, jardinería, viajes, deporte, etc.

Para valorar la capacidad funcional existe el RDRS (Rapid Disability Rating Scala-2, Linn & Linn, 1982) que, mediante un código de puntuación, relaciona la ayuda en las capacidades de la vida cotidiana con el grado de incapacidad y con el grado de problemas especiales.

El curso de la enfermedad puede ser más o menos largo si consideramos las múltiples variables que intervienen y el estado general de salud y de los tratamientos a que es sometido el enfermo.

La enfermedad evoluciona, más rápidamente según el inicio y la edad, a más joven el curso es más intenso, a los 45 y 50 años puede durar 3 o 4 años.

Se utiliza la escala GDS (Global Deterioration Scale o Escala de Deterioro Global que fue descrita por Barry Reisberg y sus colaboradores del Centro médico de la Universidad de N.Y. el año 1982).

Esta escala describe siete fases clínicas de declive cognitivo en la enfermedad de Alzheimer:

- Fase 1: Normal.
- Fase 2: Muy leve.
- Fase 3: Leve.
- Fase 4: Moderada.
- Fase 5: Moderada severa.
- Fase 6: Severa.
- Fase 7: Muy severa.

Enfermedad de Alzheimer. Clínica. Tratamiento y rehabilitación. Rafael Gonzalez Mas. ED. Masson.

La escala GDS es de una enorme utilidad porque permite establecer una secuencia descriptiva de las dificultades que aparecen en cada etapa, las necesidades que se derivan de ello y los recursos que se deberán arbitrar, para resolverlo.

También podemos utilizar la Escala de Blessed que valora las actividades básicas de la vida diaria, los hábitos y la conducta. La Escala de Valoración de la Demencia de Alzheimer (FAST-BCRS) que valora 10 funciones con 7 posibles grados de deterioro, la Escala de Loewenstein, la prueba del reloj, que valora las capacidades visuoespaciales (signos precoces del proceso) y la Escala de Trastornos de la Conducta, desarrollada por Baumgarten y cols., 1990.

TÉCNICAS DIAGNÓSTICAS: NEUROIMAGEN

Las técnicas utilizadas podrían clasificarse en:

Neuroimagen estructural

Tomografía computarizada (TC)

Mediante la utilización de las técnicas que permiten obtener una neuroimagen estructural contribuyen a visualizar el estado de degeneración del cerebro *in vivo* y establecer el grado de deterioro de las capacidades funcionales físicas y cognitivas.

Mediante el TC pueden observarse el aumento del tamaño de los surcos cerebrales, los cambios en las cisuras y el aumento de tamaño de los ventrículos, imágenes fácilmente superponibles a las que se obtienen durante el proceso de envejecimiento normal.

Neuroimagen funcional

- Resonancia magnética (RM).
- Tomografía por emisión de positrones (TEP).
- Tomografía por emisión de fotones simples (SPECT).

Mediante la utilización de las técnicas que permiten obtener neuroimágenes funcionales, la tomografía por emisión de positrones TEP va cobrando cada vez más importancia, dado que proporciona una información de tipo molecular, constituyendo un perfecto complemento de otras técnicas funcionales (SPECT), como de las técnicas estructurales o morfoanatómicas (RMN, TAC, RX convencional, etc.).

Ello es debido al hecho de poder incorporar trazados a cualquier sustrato biológico, lo que permite estudiar y cuantificar regionalmente fenómenos biológicos, fisiológicos, bioquímicos y farmacológicos de forma inocua de la práctica clínica habitual.

En la actualidad se dispone de numerosas técnicas de TEP para el estudio del sistema nervioso central, destacándose el estudio del metabolismo cerebral, la determinación del flujo y volumen sanguíneo regional, el estudio del consumo de oxígeno, la determinación de la densidad y afinidad de receptores de neurotransmisores y fármacos, y la medida del pH regional.

Las indicaciones clínicas del TEP incluyen además de los tumores cerebrales, la epilepsia, la enfermedad cerebrovascular y los trastornos del desarrollo, las demencias.

Dado que la demencia tipo Alzheimer (DTA) es la forma más frecuente de demencia en la población adulta, el TEP adquiere una especial relevancia al contribuir a su diagnóstico.

El hallazgo más característico en el estudio PET-FDG de la DTA (FDG es el trazador más utilizado en el estudio del metabolismo cerebral, es la fluoro-Z-deoxi-D glucosa marcada con 18-flúor ya que su mecanismo de transporte es el más parecido a la glucosa), es un hipometabolismo localizado en el neocórtex asociativo parietal posterior, temporal y cíngulo posterior siendo dicha alteración bilateral, aunque con un grado variable de asimetría.

Dicha alteración suele iniciarse por el córtex parietal superior, existiendo posteriormente el resto de zonas afectadas de forma correlativa a la progresión de la demencia y del deterioro clínico.

El hipometabolismo parietal posterior suele preceder en el tiempo a la aparición de los síntomas neuropsiquiátricos. En fases avanzadas de la enfermedad puede existir afectación frontal, caracterizada por un hipometabolismo de dicho lóbulo, y en fases precoces entre un 20 y un 25% de los pacientes pueden presentar un hipometabolismo parietotemporal unilateral.

El patrón típico que muestra la PET-FDG de hipometabolismo bilateral del córtex parietotemporal posee una especificidad superior al 87% para el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y permite discriminarla de las otras demencias.

Reiman y cols. (1996) realizaron un estudio con 235 sujetos con parentesco de primer grado con pacientes diagnosticados de probable demencia tipo Alzheimer, y dedujeron que la alteración metabólica precede a la alteración cognitiva.

Mediante la técnica PET-FDG se puede valorar la evolución clínica de los enfermos

(Mentis y cols., 1998) y monitorizar el efecto de las terapias farmacológicas preventivas.

La tacrina, uno de los fármacos más utilizados en el momento actual que actúa inhibiendo la acetilcolinesterasa, favoreciendo la concentración de acetilcolina en determinadas zonas del cerebro y mejorando la función cognitiva ha demostrado que aumenta el metabolismo de la FDG, el flujo cerebral y la captación de 11-carbononicotina.

Neurología 1999 (SANED) coordinación H. Liaño.

IMPACTO SOCIAL Y ECONÓMICO DE LA ENFERMEDAD TIPO ALZHEIMER

Los costes sociales y los costes económicos de la enfermedad tipo Alzheimer son importantes.

En España se hace referencia a un estudio promovido por QF:Bayer S.A (J. Peña Casanova y otros, incluía hospitales de Barcelona, Madrid) a partir de datos de 23 centros con un total de 349 pacientes (247 mujeres y 102 hombres). Dicho estudio consistía en una encuesta sobre el consumo de recursos sanitarios durante el último año, incluyendo datos como visitas médicas, análisis, radiografías, medicamentos, pañales, sillas de ruedas, etc. Así como gastos directos tales como necesidad de cuidadores a domicilio, o indirectos, como la necesidad de dejar el trabajo para atender al paciente.

A cada recurso se le asignó un coste medio a partir de los datos del mercado, y se estimó en 4.500.000 pts/año con una variación entre 2.250.000 pts (13.522,77 euros) y 4.000.000 pts (24.040,48 euros) según la fase de la enfermedad considerando leve,

moderada y grave según el Minimental Test (MMSE).

De esta cantidad, los costes indirectos (cuidadores y horas pérdidas de trabajo) significan el 77% del coste total (Del diagnóstico a la terapia: Conceptes i fets. J. Peña Casanova, Fundació «La Caixa» 1999).

Según el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, volumen II, si hacemos referencia a los factores que intervienen en el coste de la atención sociosanitaria, por considerarla la más idónea, debemos considerar: la población dependiente, la cobertura actual de la población afectada, la intensidad protectora y los modelos de cuidados asistenciales.

En referencia al primer factor, **la población dependiente**, en el año 2000 sobre la población mayor de 65 años, teníamos 4.109.774 independientes, 1.193.644 dependientes leves, 350.820 dependientes moderados y 764.624 dependientes graves. Si hacemos referencia al año 2005, tendríamos 4.403.581 independientes, 1.239.663 dependientes leves, 364.581 dependientes moderados y 793.538 dependientes graves. De estos dependientes graves en este año 2005, 379.918 un 47,9% serán varones y 413.620 un 51,1% serán mujeres. Si hacemos referencia a los mayores de 80 años serán 143.818, el 33,8% varones y 150.678, un 66,2% mujeres.

Con referencia al **segundo factor la cobertura de las necesidades de atención**, ésta recae fundamentalmente sobre la familia del 77 al 80%, y el resto lo cubre el sector público mediante la seguridad social, la red de servicios sociales municipales (Plan Concertado), los centros de día y las residencias sociales y centros sociosanitarios.

El **tercer factor referido a la intensidad de la cobertura**, entendiéndola como horas de dedicación y como complejidad y especificidad del recurso, es necesario aplicar un mínimo desde *una hora de atención diaria para los dependientes leves a dos o tres horas para los dependientes graves* y para los gravemente afectados o dependientes severos *cinco horas o más* (según la ley alemana de seguros de cuidadores de larga duración).

Las tendencias europeas es primar la prestación de servicios sobre las prestaciones monetarias para generar más empleo, pero ello también requiere diversificar los recursos y distribuirlos territorialmente, para evitar la concentración y facilitar las relaciones familiares.

El **cuarto factor hace referencia a los modelos de los cuidados sociosanitarios**, es decir, la combinación y coordinación de todos los sistemas existentes de atención formal e informal públicos y privados.

Dado que el sistema sanitario sólo garantiza el 20% del coste total de la dependencia y en torno al 10% si se incluye el coste informal de los cuidados, deben encontrarse las fórmulas no sólo de optimización de los recursos ya existentes sino también de la ampliación de la cobertura mediante la transformación o creación de nuevos recursos.

La cobertura, a su vez, puede estar promovida por la combinación de los servicios públicos con los servicios privados, en donde el sector privado podría actuar de forma complementaria.

El coste de la enfermedad de Alzheimer debe considerarse teniendo en cuenta los costes directos (coste de servicios sanitarios, farmacéuticos y sociales) y los indirectos (horas

de trabajo perdidas y el coste no remunerado de los cuidados prestados por el cuidador informal, que es el coste más importante).

Si tomamos como referencia el trabajo publicado por M^aAngels Durán Heras sobre los costes invisibles de la enfermedad, citado en el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, se estima que el número medio de horas sin remunerar dedicadas a las personas mayores es de *16,9 a la semana para las personas mayores de 65 años, llegando a ser de 20 horas o más para las personas de 75 años.*

La estimación realizada por Rodríguez Cabrero, publicada en el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer, era para los total dependientes *22,3 horas semanales y 1.160 horas anuales, y para los dependientes graves 43,9 horas semanales y 2.272 horas anuales.*

Los costes reflejados en el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, elaborados a partir de un estudio de 23 centros con un total de 349 pacientes, realizado por J. Peña-Casanova y cols. promovido por Q F Bayer, S.A, son coste directo sanitario más coste directo social para un paciente leve, más el coste indirecto del cuidador principal durante un año equivale a 12.740,79 euros; para un paciente moderado para los mismos conceptos es de 16.366,52 euros y para un paciente grave es de 22.097,45 euros, siendo el coste medio de 19.200,32 euros.

Tendríamos que considerar que el coste directo (sanitario y social) es el 22,6%, frente al coste indirecto que es el 77,45% (cuidador principal) para las personas que están en su domicilio; asimismo, el coste se va incrementando a medida que se agrava la

enfermedad, siendo el incremento de un 73,4%.

Si al coste informal (familiar) le añadimos el coste social pasa a ser el 89,6% frente al 10,4% que corresponde al coste sanitario.

El punto de inflexión es el *coste informal*, al computar una gran cantidad de tiempo, difícil de evaluar en costes estándar, ya que el precio hora varía en función de la cualificación del trabajador.

PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN: RECURSOS HUMANOS, RECURSOS ECONÓMICOS, RECURSOS TÉCNICOS, SIMULTANEIDAD Y SECUENCIA

En relación a la necesidad de recursos y su coste, si consideramos una prevalencia media del 7%, el coste a imputar sería el equivalente a una cobertura del 13% para la atención a domicilio, del 7% para los centros de día y del 7% para las residencias de asistidos, año 2005, el coste sería de 227.453.030,9 euros (37.845 millones) para el servicio de ayuda a domicilio, de 169.166,877 euros (28.147 millones) para los centros de día y 263.087.038,5 euros (43.774 millones) para las residencias asistidas, incluirían los recursos que ya existen y debería considerarse el retorno de la aportación de los usuarios. Este coste diferencial se establecería en 468.290.601,3 euros (77.917 millones de ptas).

La estimación del coste neto, según lo publicado en el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, para el período 1999-2005 se obtiene basándose en los siguientes supuestos.

1. Del empleo generado, 29.761 empleados, el 35%, son parados deduciéndose las per-

cepciones por desempleo (600.000 pts/3.606,07 euros anuales).

2. El 30% de un sueldo bruto medio de 2.450.000 pts/14.724,80 euros como cuotas de la seguridad social.
3. Se estima un 7% del IVA como porcentaje medio sobre el coste total del programa.
4. Una cuota del 35% sobre su margen de beneficios del 10% sobre el total del programa de gasto.

El empleo generado se haría según los siguientes criterios un empleo por cada cinco usuarios de centros de día y un empleo por cada dos usuarios de residencias asistidas.

Refiriéndonos a los cuidadores informales, a la familia más concretamente, ésta precisa de soporte, de información y de atenciones para poder asumir el intenso esfuerzo que se precisa para poder dar una atención continuada sobre todo en las últimas fases de la enfermedad.

Las intervenciones que deberán realizarse deben tener una indicación clara, en la secuencialidad y en la coordinación, para disponer de todas las ayudas posibles según criterios de idoneidad y eficiencia.

El papel de las Asociaciones es fundamental por cuanto informan, aconsejan y canalizan la demanda evitando pérdidas de tiempo y de recursos inadecuados.

La atención a domicilio especializada, la atención en los centros de día y centros residenciales y la atención sanitaria debe estar coordinada entre sí, siendo por ello estos enfermos tributarios, como ningún otro perfil, de la atención sociosanitaria, ya que ésta ofrece una atención integral que acopla simultáneamente la atención social y la atención sanitaria.

Queremos destacar que, de todos los perfiles profesionales, a partir de la fase diagnóstica adquiere especial relevancia la enfermería y la asistencia social, por cuanto deberán asumir no sólo un papel de atención, sino de soporte e información a la familia y de dirección del equipo multidisciplinar que conjuntamente con el cuidador informal deben intervenir.

Disponer de una adecuada información de los trámites a seguir para obtener una ayuda financiera, disponer de suficiente información sobre la calidad de la atención que se dispensa en los diferentes centros, y saber gestionar los gastos con eficiencia, son algunas de las responsabilidades que probablemente se deberán compartir con la familia o con los cuidadores informales.

La frecuencia de los controles médicos estará determinada por varios factores que incluyen el estado clínico del paciente, su evolución, el efecto del tratamiento y la capacidad de los cuidadores para percibir y comunicar los cambios o sucesos importantes observados. Las visitas médicas se efectuarán cada 3 o 6 meses, aumentándose la frecuencia de las mismas cuando aparezcan complicaciones tales como la depresión en las fases iniciales o los delirios y alucinaciones en las fases medias y terminales.

Periódicamente se valorarán las alteraciones cognitivas y no cognitivas, la pérdida de memoria aparecerá como un síntoma precoz, y las alteraciones del lenguaje y las disfunciones espaciales aparecerán con posterioridad.

La observación continuada de los procesos es necesaria por cuanto permitirá valorar y prevenir situaciones, detectar la presencia de violencia, hacer las recomendaciones oportu-

tunas para evitar riesgos y caídas, y también vigilar las posibles negligencias o abusos de familiares y cuidadores.

EL APORTE DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS Y SU REPERCUSIÓN EN EL ÁMBITO DE LOS DISTINTOS NIVELES DE INTERVENCIÓN POSIBLES

El progreso ha dado lugar a avances tecnológicos extraordinariamente importantes, que han transformado la vida de las personas, tanto a nivel sanitario como a nivel social, laboral y económico.

La tecnología en general y las denominadas nuevas tecnologías a su capacidad transformadora le han añadido un ritmo de cambio permanente, consiguiéndose con ello una multitud de productos que por sí mismos o con adaptaciones sucesivas fruto del I + D pueden tener múltiples aplicaciones.

Las nuevas tecnologías pueden revertir en beneficios para la humanidad en general y para las personas dependientes en particular, en tanto seamos capaces de transformar los productos en servicios, servicios facilitadores, estimuladores, neutralizadores, resolutivos o de contención dirigidos a los sucesivos circuitos existentes en los distintos tipos de atención que ofrecen los diferentes recursos existentes.

Así, las nuevas tecnologías intervienen en un **primer nivel** el *nivel estructural*, nivel de acogida, mediante modificaciones en la estructura y en la ingeniería, de los diferentes recursos estables, centros de día, centros residenciales y centros sociosanitarios, convencionales y especializados.

Las nuevas tecnologías a este nivel utilizan la domótica, los materiales, el diseño para

todos, facilitando la accesibilidad, la ergonomía, la luminosidad, la configuración espacial, la funcionalidad, la seguridad, el confort, etc.

Intervienen en un **segundo nivel**, el *nivel integrado* por las personas *sujetos de la atención*, que consiste en un circuito dinámico, abierto, interactivo, heterogéneo, con diferentes perfiles y tramos de la misma enfermedad, con distintos ritmos y complicaciones, con matices, con alternancias de intensidad de atención y pausas.

Es un circuito en el que las nuevas tecnologías deben realizar un aporte cuyo objetivo son las propias personas enfermas y/o dependientes.

Estas, por lo tanto, deberán ser seleccionadas y adaptadas a la variabilidad de las personas tributarias, adquiriendo una enorme importancia la personalización de las mismas a cada persona y circunstancia.

Algunas de ellas, como por ejemplo, las cámaras digitalizadas, deberán acompañarse de planteamientos éticos en su uso, y de normativas legales específicas (p. ej., pasar de la tele asistencia fija a la tele asistencia móvil).

El **tercer nivel** en que intervienen las nuevas tecnologías es en el nivel de los profesionales, personal, cuidador, etc. y en ella se incluiría tanto la tecnología que permite avanzar en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades como en aquellas tecnologías facilitadoras del trabajo de los profesionales, incrementando las garantías de eficacia y calidad de la organización, así como de la satisfacción personal, evitando la sobrecarga de determinadas tareas, incrementando la posibilidad de ganar tiempo de calidad, evitando el absentismo y facilitando la comunicación.

Ello comportará una nueva formación y una nueva cultura, en tanto que del buen uso de las mismas y de su optimización dependerá el grado de eficacia de las mismas.

El **cuarto nivel** se sitúa en el circuito periférico del proceso asistencial, estando relacionado con los familiares, amigos y sociedad en general.

Es el circuito en donde elementos como la comunicación y la percepción real de la eficacia es fundamental, por cuanto es necesario contrastar que la inversión humana, en tiempo y economía se traducen en una mejora en la calidad de la atención que puede y debe ser evaluada y controlada.

Asimismo, tanto las administraciones públicas con responsabilidades de planificación y gestión como las organizaciones gestoras o asociativas, pueden beneficiarse de las aportaciones que las nuevas tecnologías bien acopladas puedan dar de sí.

Las nuevas tecnologías permiten además establecer una especificidad para cada recurso, con lo que se consigue una mayor diversificación, que, si bien requiere una mayor coordinación, actuará como elemento facilitador de la idoneidad de cada recurso, en cada momento del proceso.

Es evidente que precisaremos de nuevos indicadores que nos permitan obtener criterios fiables y objetivos, de valoración de las intervenciones, criterios técnicos, criterios de los procesos de atención y criterios económicos.

En otras ocasiones, la vigilancia deberá establecerse para evitar el «*vagabundeo*», la utilización de instrumentos peligrosos o la conducción de automóviles.

En ocasiones y en las primeras fases, cuando las ideas depresivas aparecen con mayor

intensidad, pueden aparecer intentos de suicidio, que también pueden existir sin la correspondencia con una depresión intensa. Los hombres suelen mostrar más alto riesgo de suicidio aunque no padezcan depresión.

La agresividad y las conductas violentas pueden sobrepasar la capacidad de contención del cuidador, y suelen ser más frecuentes en los finales de la enfermedad, van asociadas con frustraciones, equívocos, delirios o alucinaciones, y es cuando estas conductas no pueden controlarse que se indicará el internamiento.

Cada paciente será valorado según la fase de la enfermedad y según su contexto, evitando que esté solo en su domicilio, evitando el riesgo de automedicarse, manejar dispositivos de riesgo (estufas, cocinas, máquinas eléctricas, etc.), y todo ello enfocado como una situación exterior de normalidad, seguridad y confort, ya que existe un riesgo potencial y frecuente de caídas, con posibles fracturas, contusiones, golpes, etc., tanto por la propia enfermedad como por la medicación.

Los instrumentos facilitadores de la marcha pueden estar o no indicados (bastones, muletas y andadores) siendo también conveniente eliminar riesgos como pueden ser alfombras, mesas bajas, escaleras, etc. Las camas con poca altura, con barandillas y luces adecuadas durante la noche, pueden contribuir a incrementar el confort y la seguridad.

Una de las situaciones de más alto riesgo es el vagabundeo y la escapada del domicilio o del centro porque pueden acabar en pérdida y extravío de la persona; estas situaciones pueden estar provocadas cuando el entorno es demasiado ruidoso y multiactivo, y conlleva demasiada carga psicológica.

Algunas causas de huida son:

1. Efectos secundarios de medicamentos.
2. Pérdida de memoria y desorientación.
3. Intento de expresar necesidades básicas como hambre, sed, descanso, ejercicio o bien emociones como el miedo, la soledad.
4. Curiosidad.
5. Aburrimiento e incomodidad.
6. Estímulos exteriores que inciten a la marcha.

Estas huídas y vagabundeos siempre son peligrosos por cuanto pueden no saber encontrar el camino de regreso, y desorientarse aun más sin percibir las situaciones de riesgo (Mayer y Darby, 1992).

Como caminar constituye un excelente ejercicio, al existir el riesgo de pérdida, deberíamos dotarnos de espacios adecuados y de mecanismos de seguridad para que este ejercicio fuera posible. Por ello aparte de disponer de los espacios idóneos, éstos deberán incluir sistemas que además de facilitar al cuidador garantice al máximo las condiciones de deambulación, accesibilidad, etc.

En los últimos años, las nuevas tecnologías han contribuido a proporcionar esta seguridad, al diseñar y validar localizadores basados en el sistema GPS-GSM, especialmente pensados para personas con dichas enfermedades.

Desde las fases iniciales, existe también un riesgo importante para la conducción de automóviles (Trobe y cols., 1996) lo que significará efectuar un control permanente sobre la persona, por el hecho de que el riesgo puede incrementarse por los déficits visuales y/o auditivos que esta persona puede sufrir, así como por los efectos secundarios de alguna de las medicaciones que recibe (Adles y cols., 1996), a pesar

de todo ello, es difícil elegir el momento en que esta persona debe dejar de conducir.

Otro aspecto de interés es la situación legal que deberá establecerse, a medida que la persona va perdiendo capacidades para tomar decisiones sobre aspectos médicos, económicos y sociales (Spar y Garb, 1992), siempre y cuando sea posible deberían adoptarse dichas decisiones lo más tempranamente posible, para evitar situaciones de vulnerabilidad posterior.

Las intervenciones a nivel psicológico que deberán efectuarse pueden agruparse en cuatro bloques (R. Gonzalez Mas, cap. 9 -Principios Terapéuticos Básicos- Enfermedad de Alzheimer 2000-2001).

- Intervención conductual.
- Intervención emocional.
- Intervención cognitiva.
- Intervención estimuladora.

Intervención conductual

La conducta del enfermo condicionará muchísimo el nivel de dependencia (horas/cuidador), por ello, disponer de un estudio minucioso de cuál es el trastorno, con qué frecuencia se produce y con qué intensidad, sobre todo si existen agresiones, gritos e incontinencia, cuáles son las consecuencias, para poder elaborar las estrategias específicas de intervención; deberán además identificarse los antecedentes que pueden precipitar determinados trastornos, para tratar de anularlos antes de que tengan lugar. Pero hay actividades precipitantes que son necesarias como puede ser el baño, entonces será conveniente disminuir su frecuencia o modificar el entorno de forma que se neutralicen o se atenúen los estímulos negativizadores, por ejemplo, cambian-

do horarios o eliminando personas presentes, ello comportará para el cuidador disponer de una mayor flexibilidad horaria, y por ello no encaja con horarios rígidos y exclusivos.

Pueden incluso ser las actividades multi-sectoriales como vestirse y comer las que originan problemas conductuales, lo que requiere que se introduzcan elementos de simplificación, ya sea utilizando ropa más adecuada y fraccionar las comidas, todo ello debe combinarse con las capacidades y posibilidades reales que aun tienen los enfermos.

Intervención emocional

Estas intervenciones van dirigidas utilizando diferentes técnicas para estimular la memoria y el humor en el contexto de la historia del enfermo (Scanland y Emershaw, 1993), utilizando estimulaciones y recuerdos del pasado mediante fotografías, archivos, periódicos, etc.

Se basan en la valoración de la comunicación y distracción, evitando el aislamiento social, etc.

Intervención cognitiva

Incluye la enseñanza de habilidades y la orientación hacia la realidad (verbal e interacción social), intentando reparar o neutralizar las deficiencias cognitivas.

Intervención estimuladora

Incluye actividades de terapia recreativa y artística, para constituir un verdadero apoyo personal, siempre que para el enfermo tenga un significado que se transforme en un estímulo comprensible, ya que estos enfermos no han perdido la memoria de su personalidad anterior, sino el acceso a ella.

La terapia ocupacional (González Mas, 1994) bien dirigida también puede producir ciertos beneficios, las actividades físicas (empleando mecedoras), andar, etc.

A todas estas intervenciones que repercuten y actúan a nivel psicológico, deberemos añadir el cuidado somático y la medicación.

DISEÑO DE UN PLAN PILOTO DE INTERVENCIÓN

Las necesidades sociales, una vez tipificadas, clasificadas y evaluadas, hacen posible, si se pertenece a un Estado, el que se las reconozca, que la sociedad se organice para satisfacerlas.

Esta situación tiene un interés particular para los políticos y los economistas, porque deberán medir cuál es la demanda efectiva para cuantificar el coste económico de la misma y con ello decidir si se está dispuesto a resolverla mediante la correspondiente asignación pecuniaria.

Realizar un abordaje amplio de la demanda no es fácil, en parte porque las necesidades no siempre son expresadas y permanecen bajo un contexto de subjetividad que no corresponde a la necesidad «real», y en parte porque las percepciones que una persona tiene de sí misma quedan limitadas o sesgadas, ya sea porque no expresan la pérdida «real» de autonomía o porque la exageran, existiendo en ambos casos una desviación de la realidad.

Cuando las necesidades son expresadas y objetivadas es cuando puede articularse un servicio o una prestación, que podrá resolver satisfactoriamente la necesidad.

Otra fórmula interesante es establecer las necesidades comparándolas, tomando como

base las características de una población que ya recibe un determinado servicio, ya que existen individuos de una misma población que teniendo necesidades similares no reciben idénticos servicios, ni tan siquiera algún servicio.

Conseguir el principio de equidad es uno de los objetivos más importantes en cualquier sistema de protección social.

Bleddyn Davies (1968) identificaron factores a escala comunitaria que indicaban elevadas incidencias de déficits en un área que no se hallaban presentes en otras. Las necesidades establecidas por este método serían las diferencias entre los servicios que existen en un área y los servicios que existen en otra, ponderados para tomar en consideración la diferencia entre los déficits, para aportar una oferta ponderada.

Lo difícil es elegir las características de necesidad que son significativas.

La demanda también está limitada por las dificultades de acceso al servicio, por falta de información, de divulgación o por dificultad (trabas, disuasión) a la misma, o por la voluntad de solicitarlo (estigmatización).

La demanda también viene condicionada o influenciada por las sucesivas intervenciones de los profesionales, a lo largo del proceso, de sus preferencias en las indicaciones y del propio conocimiento que tengan los profesionales de la oferta de servicios existentes, y de la idoneidad de los mismos. Este punto es fácilmente compensado cuando para satisfacer y dar atención adecuada se utiliza un equipo multidisciplinar, evitándose defectos de fondo y de forma, por ejemplo, la excesiva medicalización.

La administración central y las diferentes administraciones son responsables de mantener el principio de equidad, y para ello deben

realizar de forma permanente un análisis evaluativo constante de la interacción que tiene lugar entre la oferta y la demanda, así como el grado de satisfacción.

Uno de los retos es la elección entre resoluciones universales minimalistas o la elección de resoluciones progresivas según intensidad y características de la demanda a lo largo de los procesos. Este reto debe formar parte de los debates políticos, por cuanto a partir de ellos deben marcarse pautas y criterios que establezcan los modelos de referencia, para una intervención de calidad.

Debemos también tener en cuenta aquellas necesidades que pueden ser expresadas solamente por los profesionales, en tanto hacen referencia a posibles medidas de educación sanitaria y de prevención.

Otra cuestión a impulsar es que la cultura de los «buenos usos», que debería estimularse por cuanto es el polo opuesto de la prevención, la negligencia o el desplazamiento en el tiempo de un diagnóstico o un tratamiento inadecuados, puede repercutir en una situación de mayor gravedad y de mayor dependencia.

El encaje de la necesidad y el recurso, según las pautas del proceso, que pueden requerir simultaneidad y secuencialidad deberán considerarse por cuanto de ellas depende la optimización de los recursos.

Asimismo, los organismos con capacidad decisoria sobre las normativas previamente elaboradas, deben detectar las variables que podrían introducir cambios en las mismas para una mejor aplicación de los modelos de protección.

Asimismo, persiste permanentemente la revisión de la eficacia de los recursos, a los que deberán introducirse las modificaciones ade-

cuadas y suficientes, dotándolos de una mayor capacidad operativa y una mayor coordinación entre niveles y tipologías.

En el caso de las personas que sufren la enfermedad tipo Alzheimer, vemos según el cuadro 1 pág. 25 bis, que son muchas las variables que intervienen durante el proceso, y que la heterogeneidad es una realidad por la gran variedad de circunstancias que rodean la vida de cada persona y familia, que van desde la capacidad financiera a la disponibilidad del cuidador o de la existencia o no de recursos y profesionales suficientes para realizar diagnósticos adecuados, y las prescripciones idóneas en el momento adecuado.

Elementos como el nivel cultural, el aislamiento social, las preferencias, las distancias geográficas y la vivienda, pueden adquirir una enorme importancia para elegir los recursos.

Si los modelos de atención son rígidos, es probable que la inadecuación de los recursos sea mayor, y aunque persista un esfuerzo profesional y una mayor dedicación económica, el grado de satisfacción será menor.

Si los modelos de atención han sido diseñados permitiendo una cierta flexibilidad, el grado de adaptabilidad será mayor, pero estos modelos para ser mantenidos en óptimas condiciones requieren una madurez administrativa y una experiencia de los profesionales superior a la que existe normalmente.

La secuencialidad y/o la simultaneidad de las intervenciones sociales y sanitarias en los procesos, es también esencial para incrementar la eficacia, puesto que adaptar el ritmo de las respuestas al planteamiento global de la demanda exige un cambio sustancial en las actitudes, lo que conlleva un cambio en la cultura de los profesionales.

El encaje de los servicios sociosanitarios en una determinada área deberá tener muy en cuenta estos elementos socioculturales, deberá identificarlos como indicadores potentes fijos y variables que, una vez introducidos en el modelo de atención, permitirán que éste adquiera los máximos niveles de eficacia posible.

Por todo lo expuesto anteriormente, para realizar un *plan piloto de intervención*, elegiría un área territorial, cerrada (p. ej., una isla o una región geográfica bien delimitada) en la que existieran los tres niveles de la administración (municipal, autonómica y central) que tuviera un tamaño suficiente pero no extenso, y en el que fuera relativamente fácil contar con el apoyo político (por convicción) con una sintonía real entre administraciones, y con independencia de la existencia o no de planes y normativas sociosanitarias.

Dentro de este territorio elegiría la principal ciudad como punto de referencia.

Solicitaría la colaboración de las asociaciones para disponer de la máxima información necesaria en relación con el ámbito social (atención primaria y especializada) y con el ámbito sanitario (atención primaria y especializada).

Es interesante remarcar que la mayoría de estudios realizados se han hecho con los enfermos institucionalizados, cuando sabemos que los más importantes problemas suceden en la larga etapa que precede a la institucionalización.

Quiero, pues, remarcar, que el plan piloto lo realizaría basado principalmente en la etapa del proceso, en la cual el paciente vive en su domicilio, los cuidadores son principalmente la familia y las intervenciones sociales y sanitarias dependen de la Atención Primaria Sanitaria y Social.

Si el territorio no es muy amplio, permitiría la aplicación de una misma batería de «tests», y la información obtenida podría ser analizada con amplitud e intensidad, generándose un eje común sólido al que le iríamos añadiendo las variables de particularidad, atribuibles a factores externos, susceptibles, una vez constituido el eje conductor, de ser evaluados previamente a la aplicación de un modelo de intervención.

El eje conductor equivaldría a la intervención mínima suficiente y necesaria, lo que permitiría establecer la tipificación adecuada de los recursos y la coordinación eficaz entre ellos.

El Plan tendría como un objetivo prioritario evaluar la agilidad real para la sintonización de las respuestas y el grado de adaptabilidad del sistema, permitiendo un grado alto de autonomía por parte de los profesionales, así como detectar en los ritmos de atención la parte obsoleta de determinadas actuaciones y las zonas de sombra o inexistentes.

La posible acotación de resultados permitiría, al utilizar un método riguroso, extrapolarlos hacia otras zonas, separando la parte fija y la parte variable del modelo de atención; además, permitirá introducir variaciones en el diseño y funcionamiento de los recursos, tales como la introducción de nuevas tecnologías, nuevos sistemas de organización, circuitos, protocolos y programas.

En la actualidad existe una gran abundancia de buenos trabajadores teóricos y descriptivos, pero no existe el precedente de un plan piloto concreto.

El diseño exclusivo del Plan Piloto para la enfermedad tipo Alzheimer podría complementarse, una vez finalizado, con otros colectivos generadores de dependencia, con los que

nos identificaríamos con necesidades similares o superponibles, y dispondríamos de las variables que le son específicas a cada colectivo.

Uno de los nuevos retos para realizar innovaciones en el ámbito de la producción del Bienestar es que, siendo necesarias, son a la vez un riesgo por cuanto se les debe exigir no sólo que iguallen los resultados ya existentes sino que los superen en diferentes aspectos. Por ello, el reto existe y debe ser asumido, ya que el progreso, los nuevos métodos organizativos, el nivel cultural y la disponibilidad de elementos técnicos, pueden posibilitarlo.

Con la realización de planes piloto, que permiten una aproximación progresiva controlada a una realidad tangible previamente acotada, conseguimos asumir los retos con garantías sin romper equilibrios ni fisurar los modelos existentes, posibilitando incrementar su calidad.

Estos estudios-proyectos permiten, además, exponer y desarrollar argumentos causales, recoger y manejar datos para contrastar, elaborar y hacer útil en la práctica las teorías de intervención previamente elaboradas, ya que la aplicación de la teoría es tan importante como la formulación y la valoración de los argumentos que articulan el propio modelo de atención.

Una mención aparte merecen los cuidadores informales, relacionada con el papel tan importante que ellos juegan en la sociedad y es la que Richard Titmus sostuvo en 1972, cuando dijo que los servicios sociales no son «*instrumentos meramente utilitarios del bienestar*» sino que son también «*agentes de oportunidad altruista*», y esta observación la hizo porque el comportamiento altruista promueve la integración social y porque constituye

una satisfacción para las personas en sí mismas.

Asimismo, Gouldner en 1963 llamó «*multiplicador de la reciprocidad*» a los procesos que nos llevan a la intensificación de la integración social mediante los comportamientos altruistas.

Por ello, las formas de intervención social que se propongan han de permitir y hacer posible el comportamiento altruista o casi altruista (Husch, 1977) ya que con ello se incrementará la calidad de la atención, y ello será posible si no se agotan, encuentran el soporte adecuado y asumen sólo lo que les sea posible. Otra cuestión a considerar es la variabilidad en las motivaciones de las personas, la variabilidad en los comportamientos en situaciones o ambientes parecidos, lo que añade complejidad a los planes de tratamientos, incluso a los que ya son personalizados; para ello deberemos establecer una distinción clara y nítida entre los criterios de servicios eficientes orientados hacia la persona que deben separarse de los criterios eficientes exclusivamente administrativos (Kushlich, 1967).

Para las personas, cuyas decisiones pueden afectar la asignación de recursos, les es útil:

1. Disponer de **información** permanentemente actualizada, que no siempre puede significar una simplificación de la problemática, sino al contrario, en ocasiones puede muy bien significar una descripción más detallada y un afloramiento de la misma.
2. Saber que para incrementar la eficiencia no es suficiente intensificar diferentes resortes, sino muy probablemente antes de llegar a la etapa de resultados se deberá reco-

rrer un largo camino en el que deberán redefinirse conceptos y cuestiones, incluso procesos, que si bien aún no darán determinados resultados óptimos suministrarán seguridad, coherencia y garantías al sistema.

3. Saber qué límites quieren poner a sus objetivos y cuáles de ellos quiere preservar, incrementar o eliminar.

Para todo ello, la información es esencial, y a poder ser contrastada, equitativa, veraz, rigurosa, siendo necesario para su obtención una metodología y unos planteamientos sujetos a un análisis permanente.

Este tipo de información es sometida a prueba mediante la realización de un plan piloto.

Detectar lo que funciona en un sistema, lo que no funciona, lagunas existentes, etc., es, a la vez, el paso previo y el punto de partida para cualquier política social destinada a incrementar en los procesos de atención y la calidad.

Indicadores a considerar y evaluar

Consideramos como indicadores más significativos los siguientes:

- A. Con referencia a la persona que sufre la enfermedad:
 1. Evaluación de la complejidad diagnóstica considerando todos los elementos que intervienen.
 2. Identificación de las variables que inciden en el proceso y que aumentan la complejidad del mismo.
 3. Evaluar la duración global del proceso, así como de las sucesivas fases del mismo.
 4. Evaluar la repercusión económica que los puntos anteriores tienen con res-

pecto a la familia o a los diferentes sistemas de protección.

- B. Con referencia a la oferta-recursos:
1. Evaluación de la permanencia en el domicilio. Impacto sobre la familia y/o el cuidador informal.
 2. Evaluación de la permanencia en el domicilio con los elementos de soporte previstos, sistemas de protección, nuevas tecnologías y profesionales.
 3. Evaluación de la institucionalización, en recursos convencionales y/o en recursos especializados según los grados de la enfermedad y la diversificación de los mismos.

CONSIDERACIONES

1. La enfermedad tipo Alzheimer y otras demencias conducen irreversiblemente a un proceso de dependencia progresivamente más intenso, de gran complejidad por los elementos que intervienen y de alto coste.
2. La enfermedad tipo Alzheimer y otras demencias precisan y consumen desde su instauración diferentes recursos, tanto simultáneamente como secuencialmente. De la coordinación correcta e idoneidad en la aplicación de dichos recursos depende la eficacia y la optimización de los mismos.
3. La dependencia generada por la enfermedad tipo Alzheimer y otras demencias, al tratarse de un proceso progresivo, precisará que se establezca una continuidad en la adaptación de los recursos que deberá tenerse en cuenta, ya que la adecuada utilización de los mismos, así como la elec-

ción de su especificidad ya sea social o sanitaria, es clave.

La inexistencia de algunos de ellos hará que la persona recurra a recursos inadecuados en relación a la eficacia de sus objetivos, y probablemente a un coste mayor, sin que ello genere satisfacción ni personal, ni familiar, ni profesional.

CONCLUSIÓN

La dependencia que se genera en las personas que sufren enfermedades neurodegenerativas, especialmente las demencias y entre ellas la enfermedad de Alzheimer, es una dependencia de carácter progresivo, compleja, intensa y cuya duración en el tiempo es como mínimo de cinco años.

Si bien la dependencia, en fases iniciales y en el aspecto de cuidados, puede ser contenida y soportada por los familiares, es imposible que éstos asuman la cobertura de la totalidad del proceso, precisando no sólo una información permanente, adecuada y accesible sino también una agilidad en la disponibilidad de los recursos, dada la alta carga asistencial que se precisa y los riesgos que comporta una atención inadecuada.

Las administraciones, instituciones y asociaciones deberían disponer de programas, ubicados dentro de Planes de actuación, que debidamente organizados facilitaran al máximo la correcta utilización de los recursos, así como permitirán la *evaluación por procesos y los seguimientos* de los mismos, para obtener información veraz, que repercutiera en la mejora de los recursos ya existentes y en la creación de nuevos.

Anexo I

Análisis de la situación. En base a la clasificación en grados de evaluación de la enfermedad. Según las fases de **síntomatología diagnóstica-Institucionalización y muerte** (Reisberg y cols. 1987 según libro de Enfermedad de Alzheimer. Rafael González. Ed. Masson, 2000-2001)

Los grados de evaluación de la enfermedad se basan en los siguientes conceptos:

- | | |
|--|--------------------------------------|
| 1. Conducta | 5. Lenguaje y funciones relacionales |
| 2. Memoria y orientación | 6. Praxis |
| 3. Función motora | 7. Gnosis |
| 4. Humor, conducta y pensamiento abstracto | |

Se establece un circuito de evaluación de menor a mayor gravedad de 5 grados:

Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4	Grado 5
		A-B		A-B
Inicio sintomatología	32,1 meses	Diagnóstico 23,9 meses	Institucionalización	45,3 meses Muerte
A. Domicilio		A. Residencia convencional	A. Centro socio-sanitario	
B. Domicilio centro día		B. Residencia especializada	B. Hospital de agudos	
Tributario localizador (movilidad)		Tributario localizador (movilidad)		
	Franja de las personas con perfil idóneo para ser tributarios de la asistencia			
	Grado 2 B	A	Grado 4 B	
		54 meses		

BIBLIOGRAFÍA

1. Fernández Ballester R, Díez Nicolás J. Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y Trastornos afines. Caja Madrid. Vol. 1-2; 2001.
2. Mora Gas R. El Coste de la Dependencia al Envejecer (Resumen Ejecutivo) 2003.
3. La Discapacidad en España: Datos Epidemiológicos. Aproximación desde la encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estados de Salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 62/2002.
4. La Discapacidad en cifras. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Edición 2002.
5. El Gasto Público en Discapacidad. 1991-2000.
6. Gouldner AW. «Cosmopolitans and Locals: Toward an Analysis of Latent Social Roles» –I and II. Administrative Science Quarterly, 1963, pp. 281-306 and pp. 444-80.
7. Hirsch F. Social Limits to Growth, Routledge & Kegan Paul London, 1977.
8. Titmuss R. The Gift Relationship Allen & Unwin London, 1972.
9. Demencia y Geriátrica. Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. 2000.
10. Jurado MA. Envejecimiento y Demencias. Carme Junqué. Ed Martínez Roca, 2000.
11. Peña Casanova J. Malaltia D'Alzheimer del Diagnòstic a la Teràpia; Conceptes i Fets.

Tecnología y dependencia

A. Remartínez

INTRODUCCIÓN

La *tecnología* está cada vez más involucrada en nuestras vidas. De forma activa o pasiva, las personas somos permanentes usuarias de tecnología.

Sin embargo, no se le da la importancia o no reconocemos el peso que tiene en nuestra vida diaria (televisión, electrodomésticos, telefonía móvil y fija, etc.). En muchas ocasiones está tan arraigada en nuestras actividades cotidianas que nuestra percepción no es de tecnología, sino de un elemento más de nuestro entorno.

Cuando hablamos de tecnología, en la mayoría de las ocasiones nos referimos a aquellas «nuevas tecnologías» que nos llaman la atención, y en la mayoría de los casos no nos damos cuenta de que la tecnología nos «rodea» e incluso somos permanentes usuarios de ella.

La *dependencia* es una situación evolutiva y como tal adaptativa, y por lo tanto debemos incorporar en su evolución todos los elementos habituales para el entorno del usuario, haciendo especial hincapié en aquellos que sean de especial ayuda o soporte para el mismo.

Asimismo, no debemos perder de vista todas aquellas tecnologías de rápida evolución que, por su coste y utilidad, puedan ser incor-

poradas al círculo de necesidad/mejora calidad de vida, que cada persona dependiente tiene.

POSICIONAMIENTO EUROPEO

En las últimas décadas, la Unión Europea ha tomado conciencia de los desafíos a los que se enfrenta de cara al siglo XXI:

- Globalización del comercio y la producción.
- Impacto de las nuevas tecnologías.
- Envejecimiento de la población.
- Alto nivel de desempleo.

Estos desafíos vienen perfectamente reflejados en una serie de documentos que lo que pretenden es demostrar que la tecnología no sustituye al capital humano como generador de *servicios*, pero puede mejorar la calidad de los mismos. De entre estos documentos cabe destacar los siguientes:

- Libro verde sobre política social.
- Libro blanco sobre política social europea.
- Informe Bangemann.
- Libro verde sobre liberalización de las telecomunicaciones y de las redes de TV por cable.

De entre estos documentos, sobresale el Informe Bangemann en el cual se hace un

reconocimiento expreso de las personas con especiales características y la necesidad de generar servicios para estas personas que permitan su integración social, la mejora de la calidad de vida y un apoyo a su vida independiente. Este Informe generó una clara orientación de muchos de los aspectos de desarrollo incluidos en el IV Programa Marco de I+D y, de una forma más importante, al V Programa Marco recientemente concluido.

Un concepto muy importante que se ha generado de todos estos trabajos ha sido el de «diseño para todos» (*design for all*), ya que se ha demostrado que la orientación de un diseño de producto desde el principio hacia un mayor número de potenciales usuarios, genera un cúmulo de ventajas sociales y generales que hasta este momento no se habían tenido en cuenta.

Se han descrito un sin número de efectos perversos que el progreso tiene sobre las personas dependientes, debidos a la no adaptación de la tecnología a las necesidades de estas personas. Es por ello imprescindible el generar una toma de conciencia sobre el carácter social de la tecnología.

La innovación en la aplicación de los Servicios Sociales debe llevar a la creación de unos Servicios Globales, que, amparados en las nuevas tecnologías, consigan generar los definidos como Servicios Telemáticos.

La base fundamental para dar utilidad a todos estos Servicios es el concepto de *accesibilidad*. La Ley ADA (Ley de discapacidad en USA) define la accesibilidad como el diseño de la tecnología para que sea de rápida comprensión y fácil uso por todas las personas, con independencia de otros factores (sexo, edad,

discapacidad, etc.). Estos requisitos también han sido corroborados por el Informe Guy Cobut dentro de la acción COST 219 de la Unión Europea.

En España, la Ley de Servicios Sociales incluye los servicios telemáticos como apoyo instrumental en la ayuda a domicilio, sin menoscabo de la relación interpersonal entre usuario y prestador de servicio. Éste es un aspecto muy importante de las aplicaciones telemáticas, ya que siempre se pone en duda si su aplicación no generará el aislamiento del usuario. Se debe prestar una especial atención en evitar que esto ocurra.

Otro aspecto muy importante a tener en cuenta es el de la normalización de todos estos Servicios o desarrollos. Diversas instituciones relacionadas con la normalización, como CEN, CENELEC, ETSI, ISO y UIT, se han interesado por este tema. Como resultado de ello se celebró la reunión de Amsterdam (Mayo, 1996) en la que un importante grupo de expertos dieron los primeros pasos para enfocar el futuro de estas acciones.

LA IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO

La Unión Europea puso en marcha la acción COST 219 para el estudio del impacto de las telecomunicaciones en las personas con necesidades especiales. Como consecuencia de los resultados del COST 219 se creó en 1991 el programa TIDE (Technology Initiative for Disabled and Elderly people) al amparo directo de la Comisión Europea. Este programa estuvo formado por Proyectos de I+D y Acciones Horizontales que tenían como finalidad el desarrollo de productos

y servicios para personas mayores y discapacitadas.

Desde 1991 hasta 1995 se generaron una fase piloto y una fase puente que permitieron su asentamiento dentro de los programas de I+D de la Unión Europea, y los llevaron a ser incluidos en el IV Programa Marco de I+D en el Área de Telemática.

Dentro de los objetivos definidos en TIDE, y que fueron aplicados en el IV Programa Marco, cabe destacar:

- Integración de Servicios para la mejora de la calidad de vida.
- Sistemas para mejorar la integración en la sociedad.

Entre las aplicaciones para la Integración de Servicios para la mejora de la Calidad de Vida se definieron:

- Integración de los teleservicios.
- Interfaces hombre-máquina para el control de sistemas.
- Integración de equipamientos.
- Sistemas para el control sanitario.
- Sistemas para entrenamiento y formación en el uso de estas tecnologías.

Por su parte, los sistemas para mejorar la integración en la sociedad incorporaban:

- Sistemas para la libertad de movimientos.
- Servicios para la comunicación.
- Adaptación de nuevos servicios.

A partir de aquí, en todos los Programas Marco han existido áreas de aplicación para personas mayores y discapacitadas.

En el V Programa Marco se diversificó en las áreas de Calidad de Vida (Envejecimiento de la población y Discapacidades) y Sociedad de la Información (Sistemas y Servicios para el ciudadano).

En el VI Programa Marco, que acaba de comenzar en 2003, se ha definido la iniciativa «e-Europe» dentro de la cual existe un área específica denominada «e-Inclusion» dirigida a las aplicaciones tecnológicas de personas dependientes.

Como se indica en el Libro Blanco del I+D+I al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores (2003), el área prioritaria en el que se encuentran recogidas de forma más importante los epígrafes más específicos relacionados con las Tecnologías de la Rehabilitación, es el área temática de Tecnologías de la Sociedad de la Información. La Dirección General de Sociedad de la Información ha venido impulsando distintas reuniones con los agentes económicos y sociales, incluidos los colectivos que representan los intereses de las personas con discapacidad y las personas mayores, para definir el nuevo Programa Marco.

Una aproximación, fruto del trabajo realizado en estos encuentros, aparece en el documento «*Techonologies for Major Societal Challenges*» y en el que se identifican los grandes retos, aplicaciones y tecnologías en el área de e-Accesibilidad para todos:

Retos

- Supresión de todas las barreras que dificultan el acceso de los ciudadanos a los productos y servicios de la Sociedad de la Información.
- Necesidad de servicios móviles accesibles.
- Diseño para todos / diseño universal.
- Acciones para asegurar que los productos estándar no creen mayor exclusión para las personas mayores y con discapacidades.

- Aceptación de los productos de las Tecnologías de la Rehabilitación (TR).
- Estimular el desarrollo de un marco regulador para asegurar el desarrollo y uso de la TR.
- Investigación sobre la inversión en TR y el impacto de la TR en la sociedad.
- Aplicaciones y accesibilidad de UMTS, Bluetooth, etc.
- Participación de usuarios.
- Previsión de los futuros desarrollos tecnológicos.
- Independencia en el hogar.

Ejemplo de aplicaciones

- Acceso a la web interactiva para todos los usuarios.
- Particular atención por los grupos desatendidos, como por ejemplo, los deficientes cognitivos.
- Seguridad para las personas mayores y discapacitados.
- Educación.
- Realidad virtual y web.
- Mobiliario inteligente.
- Vestuario inteligente.

Requisitos de las Aplicaciones Tecnológicas Avanzadas

- Sensores y transmisores basados, por ejemplo, en micro y nanosistemas.
- Interfaces multimodales multimedia.
- Tecnologías de la inteligencia y del conocimiento.
- Comunidades virtuales y espacio de info-servicios.
- Sistemas geográficos y de 4D.
- Dispositivos personalizados de comunicación/multipropósitos.
- Perfiles adaptados al usuario.

LO SOCIAL FRENTE AL MERCADO: VISIÓN EMPRESARIAL

Aquí estamos hablando de dos temas totalmente distintos: uno es la industria y otro, el mercado. La industria busca mercados y las personas con dependencia como tales, es un mercado difícil porque en general es pequeño (aunque creciente). La industria busca beneficios y las personas con dependencia se han vinculado a lo que es un Servicio Social y, por tanto, muchas veces cuando se dice que la industria se interesa por las personas con dependencia, parece que quiere aprovecharse de ellas, y eso es un error que se debe intentar solventar.

La Unión Europea, en una serie de programas, siempre ha intentado aunar lo que son personas con discapacidad con personas mayores, porque las personas mayores sí son un mercado grande, y además el 70% de las personas mayores tienen algún tipo de discapacidad; por tanto estamos engrandeciendo el mercado y consiguiendo que la industria, que al fin y a la postre es la que va a conseguir productos dirigidos a este mercado, se interese en el desarrollo de este tipo de productos. De ahí nace esa complementariedad entre lo que son personas mayores y el mercado de personas discapacitadas. Es una oportunidad de negocio en un doble sentido: primero, como apoyo a los Servicios Sociales y, segundo, porque el nivel adquisitivo de las personas mayores, por lo menos en Europa, va creciendo.

Hay que tener en cuenta que, en España, en la actualidad el 13,7% de las personas son mayores de 65 años. Pero la estimación en Europa para el año 2020 es que el 25% de la población será mayor de 65 años, y además, el porcentaje que más crece dentro de este

rango está por encima de 75 y 80 años, que es además el rango en que la dependencia es cada vez más importante; por tanto, en este marco es donde debemos encuadrar este mercado potencial que la industria está buscando en este campo.

El Libro Blanco del I+D+I al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores (2003) pone de manifiesto de forma clara las Oportunidades y Amenazas existentes en este sector, resaltando los puntos fuertes y débiles del mismo, como se reflejan a continuación:

Puntos fuertes

- Mayor implicación en el mercado de las asociaciones de usuarios.
- Creciente consolidación en el mercado de asociaciones empresariales y asociaciones implicadas en el desarrollo de normas técnicas y como difusoras de información y de conocimiento del mercado.
- Difusión y promoción de las actividades de I+D+I desde el ámbito público tanto estatal como de la UE.
- Avance significativo en la implantación de las tecnologías de la información en las empresas españolas (el 70% está presente en Internet).

Puntos débiles

- Es un mercado opaco, sin cifras fiables. Ello provoca un desconocimiento de datos reales sobre el mercado, de las necesidades reales del colectivo, de los usuarios potenciales, de los productos existentes o del número de empresas y, por tanto, ausencia de presupuestos acordes al sector por parte de las Administraciones Públicas.

- Escasa formación en Tecnología de la Rehabilitación (TR) de todos los agentes que intervienen en este mercado.
- La atomización de la oferta.
- Escasa implantación de normas técnicas en el subsector.
- Escasa fabricación de productos, en un mercado en su mayor parte de distribución de productos, que al ser mayoritariamente de importación suelen ser caros, por lo que el volumen de ventas es bajo.
- Muchos productos de importación circulan por el mercado español con manuales de uso con traducción reducida y mala, e incluso programas informáticos sólo disponibles en inglés.
- Poca implicación de las empresas en actividades de I+D.
- Desconocimiento por parte de algunas empresas del funcionamiento real y del manejo de los productos de alta tecnología que distribuyen.
- Falta de mantenimiento ágil y eficiente que puede dejar al usuario un tiempo indeterminado sin su dispositivo.
- Insuficientes partidas presupuestarias por parte de las administraciones para subvencionar la compra de productos a los usuarios.
- Falta de incentivos económicos a las empresas para fomentar su participación en I+D y en ayudas para procesos de industrialización (es menos arriesgado económicamente distribuir productos que fabricarlos).
- Falta de información al usuario y escasa información (conocimiento) de algunos profesionales implicados en este sector. Sin

embargo, se detecta una mejora en la información y asesoramiento de las empresas a los usuarios de los productos que fabrican y/o distribuyen y del conocimiento de sus necesidades, contratando a profesionales de la TR.

Está claro que las oportunidades de las empresas en este sector son importantes, pero la competencia exterior es muy fuerte y el esfuerzo a realizar por las empresas es significativo.

El desarrollar productos en este campo exige además incorporar conceptos de diseño muy innovadores para las empresas, y que en muchas ocasiones son difícilmente entendibles por ellas. Este es el caso del «diseño para todos» (*design for all*).

El concepto de diseño para todos es a veces difícil de entender porque es muy genérico y demasiado fácil de definir en ocasiones. En diferentes foros se ha dicho que el diseño para todos es imposible, incluso se ha indicado que se debería definir como «diseño para casi todos», porque lo que se debe pretender con este diseño es que el mayor número posible de personas acceda al uso de un producto, aunque siempre va a haber un pequeño grupo que se sale de esa posibilidad. Pero cuanto más podamos reducir ese grupo, más posibilidades tendremos de tener un producto que entre fuerte en el mercado y que sea fácil de acceder para todo tipo de personas.

A ese nivel, hay un nuevo mandato de la Unión Europea que pretende, dentro del concepto de diseño para todos, obligar a que todas las empresas que trabajan en esta línea, se focalicen o busquen el mercado de las personas mayores y discapacitadas.

El Centro para el Diseño Universal (*Center for Universal Design*: www.design.ncsu.edu/cud) ha desarrollado siete principios que pueden seguirse como directrices generales para realizar un diseño:

1. *Uso equitativo*. El diseño resulta útil y susceptible de ser vendido a cualquier grupo de usuarios.
 - a. Proporcionar las mismas pautas de uso para un gran número de usuarios, idénticas si es posible o, al menos, equivalentes.
 - b. Conseguir evitar la segregación o la estigmatización de cualquier usuario.
 - c. Garantizar la privacidad, la seguridad y la estabilidad para todos sus usuarios.
 - d. Hacer el diseño atractivo para todos los usuarios.
2. *Uso flexible*. El diseño se adapta a un amplio rango de capacidades y preferencias individuales.
 - a. Proporcionar alternativas en los métodos de uso.
 - b. Permitir que se pueda acceder y usar con ambas manos.
 - c. Facilitar la exactitud y precisión del usuario.
 - d. Adaptarse al ritmo del usuario.
3. *Uso intuitivo y sencillo*. El uso es fácil de comprender, independientemente de la experiencia, el conocimiento, la habilidad verbal o el nivel actual de concentración del usuario.
 - a. Eliminar la complejidad innecesaria.
 - b. Relacionarse con las expectativas y a la intuición del usuario.
 - c. Adaptarse a diferentes niveles de alfabetización y de uso del lenguaje.

- d. Ordenar la información en relación con su importancia.
 - e. Proporcionar información efectiva y retroalimentación durante y después de la realización de una tarea.
4. *Información perceptible*. El diseño transmite de forma eficaz la información necesaria al usuario, independientemente de las condiciones del entorno y de sus capacidades.
- a. Usar diferentes formas (gráficas, verbales, táctiles) para presentar de forma redundante la información más importante.
 - b. Garantizar la legibilidad de la información esencial.
 - c. Diferenciar los elementos de forma que puedan ser descritos.
 - d. Facilitar su compatibilidad con los múltiples dispositivos o técnicas usados por personas con limitaciones sensoriales.
5. *Tolerancia a los errores*. El diseño reduce al mínimo los riesgos y las consecuencias adversas de las acciones accidentales o involuntarias.
- a. Disponer los elementos para reducir al mínimo los riesgos y errores: elementos más usados, accesibles; elementos de riesgo eliminados, aislados o protegidos.
 - b. Dar avisos de riesgos y errores.
 - c. Proveer características antifallo.
 - d. Impedir la acción inconsciente en tareas que requieran vigilancia.
6. *Bajo esfuerzo físico*. El diseño debe usarse de forma eficaz y cómoda, y con un mínimo esfuerzo.
- a. Permitir al usuario mantener una posición corporal no forzada.
 - b. Uso razonable del esfuerzo de manejo.
 - c. Reducir acciones repetitivas.
 - d. Reducir el esfuerzo físico prolongado.
7. *Tamaño y espacio para acceso y uso*. Proveer del tamaño y espacio apropiado para el acceso, alcance, manipulación y uso, independientemente de la talla, la postura o la movilidad del usuario.
- a. Proporcionar una línea clara de visualización para los elementos importantes a cualquier usuario, de pie o sentado.
 - b. Poner al alcance de cualquier usuario, sentado o de pie, de forma cómoda todos los componentes.
 - c. Adaptar las variaciones del tamaño de la mano y el asidero.
 - d. Dejar suficiente espacio para el uso de ayudas técnicas o asistencia personal.
- La Unión Europea dentro de sus programas de I+D, ha apoyado de forma importante todas las iniciativas conducentes a la definición de especificaciones de «usabilidad» de sistemas y equipos.
- Así nació USERfit, que es una metodología creada para su aplicación en la Tecnología de la Rehabilitación y orientada a la generación de especificaciones de «usabilidad» dentro del concepto de diseño para todos. USERfit fue desarrollada dentro del proyecto USER del programa TIDE, anteriormente nombrado. Posteriormente se desarrollaron las herramientas de aplicación dentro del proyecto IRIS.

LA TECNOLOGÍA COMO FACTOR INTEGRADOR DE SERVICIOS

TIDE marcaba una serie de aspectos importantes. Destacaba entre ellos la integración de

servicios para la mejora de la vida diaria. Dentro de ésta se hablaba de la integración de los teleservicios, de los interfaces hombre-máquina para control de sistemas, de integración de equipamientos, de sistemas para control sanitario y sistemas de entrenamiento. Con este paquete de cosas pretendía englobar el mayor número de aspectos para mejorar la vida diaria de las personas y, sobre todo, se centraba en integración de sistemas y servicios, ya que muchas veces tenemos un equipo, tenemos muy claro su funcionamiento, pero nos es difícil buscarle una aplicación en según qué áreas, sobre todo cuando estamos hablando de dependencia. Por ello, esa integración de sistemas y servicios fue fundamental en el desarrollo de TIDE.

Sin embargo, hay que reconocer que en la actualidad el peso específico que la tecnología tiene dentro de la dependencia como integrador de servicios, es bajo. La incorporación de la tecnología necesita de una inversión en I+D fuerte que, según el Libro Blanco de I+D+I al Servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores, tiene las siguientes oportunidades y amenazas:

Oportunidades

- La posibilidad de que se creen servicios específicos de información y asesoramiento en las distintas comunidades autónomas (nuevos Centros de Referencia en TR).
- La existencia de programas específicos de I+D, aunque con recursos escasos en comparación con los que invierten otros países de la Unión Europea.
- La disponibilidad de centros tecnológicos y universidades para colaborar con las

pequeñas y medianas empresas en actividades de I+D.

- La creciente cooperación entre los distintos tipos de agentes económicos y sociales, en busca del adecuado consenso para llevar a cabo actuaciones conjuntas que propicien el desarrollo de este sector.
- La capacidad técnica de muchas pequeñas empresas para asimilar nuevas tecnologías.
- La creciente preocupación entre las empresas por la mejora de los sistemas de producción.
- El apoyo al desarrollo de estos mercados mediante la colaboración de las administraciones con competencias en materia tecnológica y de servicios sociales.
- La tendencia a compartir conocimientos entre las empresas del sector, pese a la limitada cultura a la cooperación que todavía existe.

Amenazas

- Excesiva dependencia del exterior, tanto en tecnología como en producción.
- Escasa orientación de las pequeñas empresas a las actividades de I+D+I, pese a las ayudas públicas e incentivos existentes.
- A pesar de la presencia y labor de un Centro de Referencia en TR, la coordinación y cooperación carece de una estructura formal de participación, lo que dificulta y hace menos eficaces y eficientes los debates y las decisiones que se adoptan de manera consensuada.
- Falta de unidad como sector tecnológico debido a su corta existencia y la heterogeneidad del mismo.

- Dificultades financieras de las empresas para innovar tecnológicamente.
- Precios elevados de los productos innovadores.
- Bajo poder adquisitivo de los usuarios potenciales y escasa valoración de la utilidad de los productos.
- Heterogeneidad de la demanda.
- Falta de información elaborada sobre los requerimientos de los usuarios.
- Escaso conocimiento de los prescriptores sobre los productos existentes en el mercado.
- Intrusismo profesional en varios subsectores.
- Características del Sistema de Provisión que no incentivan la innovación en el sector: bajos precios, baja calidad de la demanda, retrasos en los pagos, etc.
- Escasa investigación de mercados.

Con todo ello, podemos concluir que los servicios son básicos a la hora de afrontar la dependencia, y para estos servicios existen dos factores que nos van a ser críticos: las telecomunicaciones como medio y la calidad de vida como objetivo.

Las telecomunicaciones

Las telecomunicaciones son fundamentales para la integración y agilización de todo tipo de servicios. Dentro de las comunicaciones hay un factor fundamental para definir las posibilidades de servicios: el sistema de comunicación empleado.

Hasta ahora la gran mayoría de las comunicaciones se realizaban por sistemas cableados (alámbricos), siendo la red telefónica convencional el medio físico por excelencia. Esta red tenía limitaciones importantes a la hora

de integrar nuevas tecnologías, debido al ancho de banda limitado que permitía, y a que estaba dimensionada sólo para comunicaciones de voz.

La aparición de nuevas tecnologías vinculadas a las comunicaciones exigían la transferencia de grandes volúmenes de datos e incluso imágenes, lo que obligó a la aparición de nuevas redes: RDSI (Red Digital de Servicios Integrados), redes de televisión por cable (coaxial y fibra óptica) y ADSL. La gran ventaja de este último era la utilización del mismo cableado de la red telefónica convencional con el consiguiente ahorro de costes.

Sin embargo, otra área que ha generado grandes expectativas (nuevamente por el ahorro de costes de despliegue de red) han sido las redes inalámbricas. Inicialmente se comenzó con el tema de comunicación por satélite, pero posteriormente se ha ido a redes más locales (Wi-Fi).

Asimismo, la telefonía convencional evolucionó hacia la telefonía móvil, que ha tenido un crecimiento y despliegue que ha sorprendido a los especialistas más optimistas (GSM y GPRS), soportada a su vez por sistemas inalámbricos. Sin embargo, con la telefonía móvil se volvía a tener el mismo problema que con la convencional: ancho de banda para volúmenes importantes de datos. Se pensó que la tecnología UMTS iba a ser la solución, pero se ha encontrado con serios problemas económicos (implantación) y técnicos.

Dentro de esta línea de comunicaciones podemos meter toda clase de aplicaciones: telebanco, telecompra, teletrabajo, teleasistencia, telemedicina; son todo tipo de servicios los que podemos aportar para aquellas

personas que lo necesiten o no lo necesiten, porque volvemos a lo mismo: estamos buscando un mercado lo más grande posible y, por tanto, todo lo que es útil para una persona que está en su casa sin ningún problema ni dependencia, puede ser útil para cualquier otra persona que sí lo tenga. Cuanto más amplíemos este abanico de servicios, mejor podremos ofertarlo.

La calidad de vida

En este punto hay un tema que siempre surge, y es comunicación frente a aislamiento; aunque parezca una incongruencia la experiencia demuestra que puede ser un hecho. El exceso de comunicación puede estar aislando a una persona en su casa. Si a una persona le estamos dando absolutamente todo a través de comunicaciones exteriores, también la estamos bloqueando en su casa y restringiendo el «contacto» real con otras personas.

Es un tema muy discutido y discutible, pero las experiencias existentes en esta materia demuestran que ese aislamiento, según como se enfoque, no es tal, porque verdaderamente todo lo que podamos aportar a una persona que por diferentes motivos no pueda moverse de su casa o tenga dificultad de comunicación, nos está permitiendo integrarla en la sociedad, que es lo que estamos pretendiendo.

Calidad de vida es lo que todos buscamos. En este aspecto, sobre todo con personas dependientes, hay tres puntos clave: seguridad, confort y ahorro. Todo lo que nos pueda dar esa calidad de vida es lo que debemos buscar en la integración de servicios y productos.

SOLUCIONES TECNOLÓGICAS ACTUALES

Tecnología en el hogar

Teleasistencia: evolución de la asistencia

Actualmente se utiliza la telealarma y la teleasistencia. A la hora de definir es muy difícil separar lo que es telealarma de teleasistencia, pero desde un punto de vista funcional hay una diferencia: telealarma es exclusivamente la tecnología, mientras que la teleasistencia va más allá, da un soporte o una ayuda desde el punto de vista socioasistencial.

La teleasistencia es un sistema bastante simple. Utiliza la red telefónica convencional; tenemos unas unidades domiciliarias, que son unos terminales telefónicos especiales, capaces de recibir por radiofrecuencia una llamada de alarma que lanza el usuario que lleva un colgante, con un botón o un reloj que también lleva un botón. En el momento en que el usuario genera esa llamada, marca automáticamente el número telefónico de la central de asistencia y el asistente social que recibe la llamada sabe quién está llamando y, además, tiene un gran volumen de datos de esa persona que llama (datos médicos, de discapacidades, de personas de contacto, cuáles han sido las últimas llamadas, cuáles han sido sus problemas más habituales, etc.), lo que le permite realizar una atención personalizada.

Éste es un tema importante porque la experiencia de este tipo de unidades es que más del 90 % de las llamadas no son urgencias como tales, sino necesidad de hablar con alguien. Simplemente saber que hay alguien al otro lado de la línea que lo escucha a uno.

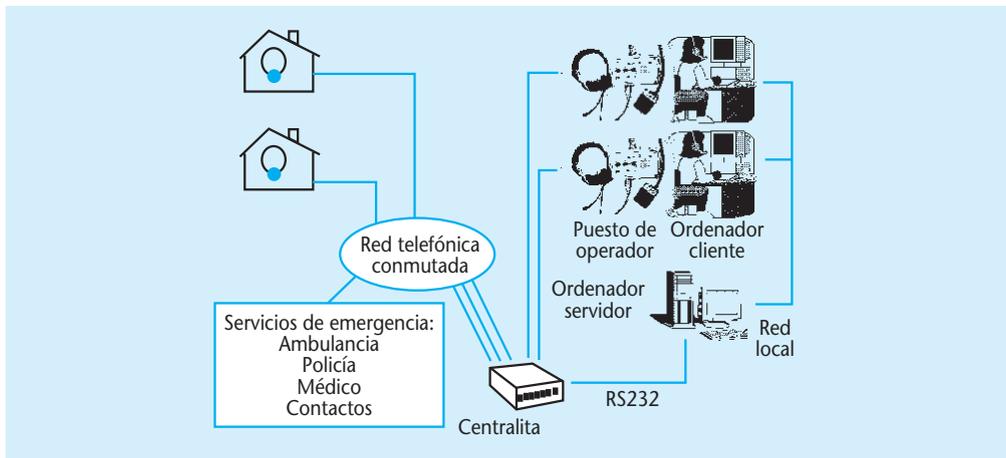


Figura 1.

Es un servicio que se está extendiendo de forma rápida. Hasta ahora era un servicio fundamentalmente sustentado por los Servicios Sociales de Ayuntamientos y Gobiernos Regionales, pero actualmente tiene un mercado potencial mayor porque la capacidad adquisitiva de las personas mayores aumenta, y esas personas mayores y discapacitados necesitan ayuda y seguridad. Entonces la teleasistencia les está dando esa ayuda, esa necesidad de seguridad, esa situación en la que una persona que vive sola en casa sabe que en cualquier momento si se encuentra mal, si le ocurre algo, puede apretar un botón y alguien va a acudir a ayudarle. Este es un aspecto muy importante.

En España es posiblemente la tecnología vinculada a la dependencia más extendida, estimándose que en la actualidad se benefician de este sistema más de 150.000 personas. Sin embargo sigue siendo una cifra baja en relación con las necesidades existentes en el mercado.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es la ausencia, en general, de una nor-



Figura 2.

mativa que regule este sector. A nivel europeo sólo existe una normativa bastante genérica relacionada con los dispositivos utilizados en los sistemas de Alarma Social (*Social Alarm System, en50134*). En España, existe una normativa emitida por el IMSERSO y la FEMP que afecta solamente a aquellos concursos públicos convocados por estas instituciones (*Normas generales del servicio de teleasistencia domiciliaria, Octubre 1999*). Sin embargo, no existe ninguna regulación para los servicios privados e incluso para los públicos no vinculados a estas instituciones. Esto provoca en general una gran dispersión en



Figura 3.

cuanto a la calidad de los servicios prestados.

Desde el punto de vista tecnológico, como se ha comentado, sólo está la normativa europea antes mencionada, pero no existe ninguna regulación en relación con uno de los aspectos que más afectan a los equipos de teleasistencia: el protocolo de comunicación. El terminal que se instala en el domicilio debe comunicarse con la central receptora mediante unos códigos que identifiquen diferentes aspectos del servicio: usuario, tipo de terminal, procedencia de la llamada, etc. Esta información se transmite mediante un protocolo. Este protocolo se puede transmitir mediante DTMF (tonos telefónicos) o módem.

En el mercado existen gran diversidad de equipos de teleasistencia, pero aunque todos tienen unas funcionalidades similares, no suelen ser compatibles entre ellos: falta un protocolo estándar. Esto provoca una gran dependencia del proveedor del servicio de un fabricante, al existir en el mercado pocas centrales multiprotocolo. Aunque la gran mayoría de los terminales domiciliarios funcionan por DTMF entre ellos no se «entienden»; la compatibilidad es totalmente nula entre protocolos DTMF y módem.

Domótica

El segundo escalón es la domótica. Es la integración de todos los equipos que existen en el hogar (electrodomésticos, audio/vídeo, climatización, control de entorno, seguridad, etc.) en una sola red de intercomunicación para facilitar su gestión e interrelación, optimizar el consumo energético y aumentar el confort. Es un concepto muy global, lo que se llama «hogar inteligente» que tiene por finalidad conseguir los siguientes objetivos:

- Facilitar su gestión e interrelación.
- Optimizar el consumo energético.
- Aumentar el confort y la seguridad.

La integración de estos sistemas y servicios incluye los siguientes conceptos:

- Control de seguridad en el hogar.
- Control de entorno.
- Control de comunicaciones.

Esto permite al usuario dentro de su hogar hacer un control de entorno, tener un confort, una comodidad, una seguridad intrínseca dentro del hogar. La domótica es un concepto complementario de la teleasistencia.

Hay un aspecto fundamental que la domótica puede aportar a la dependencia: la seguridad. La teleasistencia es lo que podríamos definir como seguridad activa: el usuario, cuando se encuentra mal o necesita algo, genera una alarma. Pero ocurre que no tiene una seguridad pasiva: no es capaz de generar una llamada si se desmaya o le ocurre algo. Entonces tiene que haber algún sistema que sea capaz de detectar esas situaciones de riesgo y genere la llamada de alarma cuando el usuario no lo puede hacer. Esta seguridad pasiva la puede aportar la domótica.

En un proyecto que sobre este área se desarrolló en la fase piloto de TIDE, ASHoRED, la

conclusión fue que la domótica era importante para las personas con diferentes niveles de dependencia. Las personas mayores se adaptaban bien al uso de nuevas tecnologías, cosa que siempre ha sido muy discutida. Sólo había que tener en cuenta que cuando una persona tiene un interés en algo, es porque le va a favorecer (le va a aportar algo: seguridad, ayuda, etc.) y por lo tanto, el introducir una nueva tecnología es mucho más fácil de lo que los tecnólogos piensan. La gente acepta esa tecnología desde el momento en que ve que le va a aportar algo. Lo primero que hay que ofrecerle no es la tecnología en sí, sino lo que va a conseguir introduciéndose en el uso de ésta.

Otro ejemplo de proyecto desarrollado dentro del programa TIDE es el proyecto CASA (Concept of Automation and Services for people with special needs). Se desarrolló un concepto de vivienda inteligente y un producto de domótica basado en la transmisión de datos a través de la red eléctrica. El sistema no necesitaba ningún tipo de instalación de cable adicional, sino que va directamente sobre la red eléctrica de la vivienda.

El objetivo del proyecto CASA era desarrollar tecnología y servicios para el hogar que permitieran el mantener un sistema de vida independiente para personas mayores y discapacitadas. Se desarrolló un sistema integral basado en la utilización de aplicaciones domóticas que permitieran una monitorización y control de funciones en el hogar, y unirlo con centros de servicio externo a través de la línea telefónica.

Un aspecto muy importante que se incorporó fue el interfaz del sistema con el usuario, la televisión, que es el equipo más introduci-



Figura 4.

do en una casa. Además, como resultado de distintos estudios, se llegó a la conclusión de que el usuario necesitaba un interfaz que no le asustara, y para eso la televisión era el medio ideal y la aceptación por parte del usuario de la televisión fue bastante buena. El manejo era muy simple: lleva un mando de infrarrojos estándar con cuatro botones que el usuario maneja con facilidad. La televisión genera las alarmas, le da la información, puede recibir mensajes: era un ejemplo de un sistema muy abierto y muy simple.

Se podía conectar todo tipo de dispositivos a la red eléctrica estándar y permitía, sobre todo, dirigirlo a personas con necesidades especiales, una instalación a medida, de manera que no necesitamos poner un kit fijo, sino que en función de las necesidades del usuario se podía adaptar esa instalación.

Se intentó aplicar el concepto de «diseño para todos». Fue un producto que se diseñó para personas mayores y discapacitadas y que, sin embargo, como producto salió al mercado abierto a todo el mundo. Nos parece importante el hecho de que un producto diseñado específicamente para aquellas personas que podían tener algún problema de discapacidad, etc., esté siendo muy bien recib-

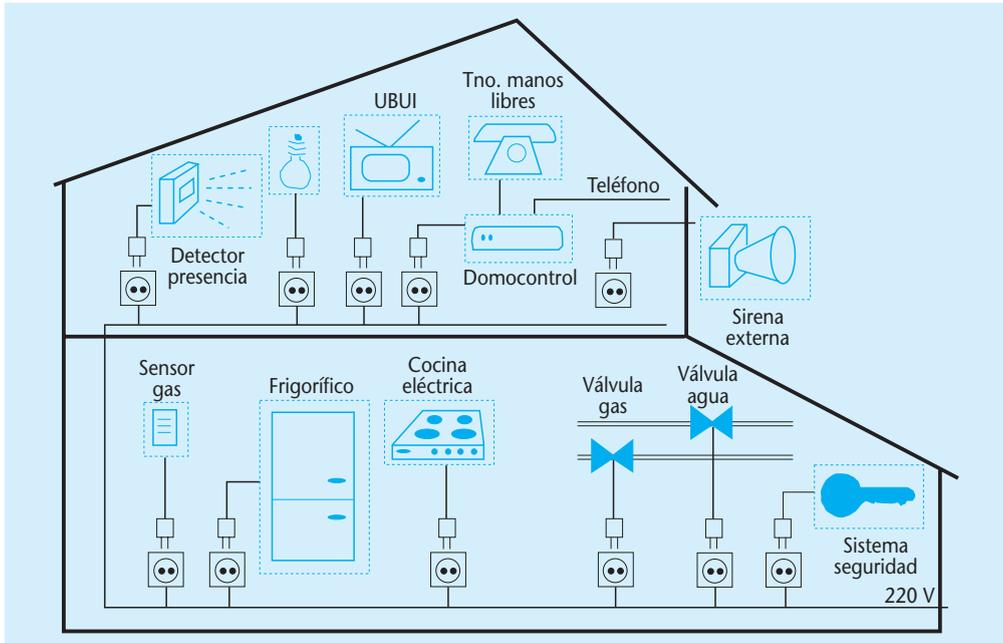


Figura 5.

do por el mercado en general, demostrando la utilidad del concepto de «diseño para todos».

Además, en este proyecto se puso en práctica la utilización de herramientas de diseño que condujeran al concepto de *usabilidad*. Este concepto ha sido definido por organismos como ISO y ETSI. Este último dentro de su comité TC-HF de Factores Humanos y más concretamente en el subcomité STC-HF3 sobre usabilidad.

Se trataba de diseñar un sistema domótico que, frente a sistemas tradicionales, ofreciera las siguientes ventajas:

- *Mantenimiento*. Más sencillo y barato.
- *Ergonomía*. Manejo sencillo.
- *Modularidad*. Gracias a su concepción, partiendo de un sistema básico cada usuario puede ampliar sucesivamente las presta-

ciones que desea en su vivienda, sin tener que realizar un desembolso y una adaptación repentina a todas las instalaciones relacionadas con la domótica.

- *Personalización*. Cada usuario puede seleccionar sólo las funciones que él desea para su vivienda, adaptándolas a su gusto, y de forma que el nivel de automatización sea variable para las necesidades de cada cliente.

Quando hablamos de domótica hablamos de una globalización en la asistencia que nos permite incluir, desde personas que viven en su casa sin una conexión exterior, personas que ya tienen esta conexión exterior (telelarma o teleasistencia) y, finalmente, personas susceptibles de vivir en hogares tutelados.

La tendencia actual es el mantener a la persona dependiente el mayor tiempo posi-

ble en su casa, habilitándole todo tipo de ayudas para mejorar su seguridad y evitar el sentimiento de soledad o abandono. Inicialmente se comenzó con la implantación de sistemas de telealarma simple que evolucionaron a sistemas de Telesistencia y que, en un futuro que pensamos inmediato, va a complementarse con la domotización de los hogares y también de las residencias geriátricas.

Adaptar la propia vivienda será cada día más asequible y fácil de mantener (concepto domótico), en comparación con una residencia, las cuales se destinarán exclusivamente a personas con dependencias muy graves. La experiencia europea indica claramente que la tendencia a medio y largo plazo es sustituir la centralización de los servicios de asistencia en residencias y centros similares (de un elevado coste y baja aceptación social) por la asistencia en los mismos domicilios, donde estas personas han residido toda su vida y en los que se sienten mucho más cómodos y a gusto.

Nuestra experiencia nos demuestra que la tendencia, ya detectada en los países nórdicos, es a la centralización de servicios en residencias con hogares de día, que den continuidad al servicio con la telesistencia ubicada en el mismo centro, lo cual permite una mayor interrelación entre usuarios y personal de apoyo.

La rápida implantación de nuevas tecnologías de la comunicación, como la televisión digital y las redes de televisión por cable, van a acelerar la implantación de nuevos servicios que van a cambiar sustancialmente los actuales conceptos de telesistencia o, en general, de servicios telemáticos.

Tecnología en instituciones

Las instituciones residenciales más habituales en la actualidad las podemos dividir en dos grupos:

- A. *Residencias*. Habitualmente, y de forma cada vez más frecuente, ocupadas por personas con grados crecientes de dependencia.
- B. *Apartamentos tutelados*. De rápido crecimiento en la actualidad frente a las residencias y utilizados por personas con grados medios de dependencia.

Dentro de este segundo grupo, van a ir apareciendo de forma cada vez más habitual grandes Centros Residenciales con todo tipo de servicios dirigidos a todo tipo de personas mayores con diferentes grados de dependencia.

Desde el punto de vista tecnológico, la incidencia principal va dirigida a la gestión de llamadas, detección de riesgos, apoyo al personal de soporte, etc.

Gestión asistencial en residencias

La gestión de alarmas tiene como finalidad el registro de todas las llamadas/alarmas que se generan en una residencia, para proceder a su correcta atención y optimizar el trabajo realizado por el personal de atención.

Estados por los que pasa una alarma

Una alarma se genera, se acepta, se atiende y se archiva. Los pasos se ven a continuación:

1. Una alarma se *genera* cuando se realiza una acción sobre los elementos de disparo de la alarma.
2. El sistema *notifica* la alarma mediante diversos métodos (pantalla del ordenador, avi-

sadores luminosos, llamadas a extensiones telefónicas, avisos por megafonía) hasta que es aceptada. Al aceptar la alarma el sistema deja de notificarla. *Aceptar* la alarma supone darse por enterado de la situación de alarma.

- Tras la aceptación se pasa a la atención; en la habitación deberá colocarse un mecanismo cancelador de alarma (bien un pulsador colocado a tal efecto o un sistema que identifique al personal que va a realizar la atención). Atender la alarma supone dar solución al aviso de alarma. Puede haber alarmas que no requieran de la presencia del personal de atención en la habitación del residente que la ha generado; estas alarmas pueden ser atendidas desde un teléfono inalámbrico o desde el puesto de control ofreciendo la posibilidad de abrir comunicación mediante interfonía para conocer el motivo de la alarma. Es el usuario de la aplicación quien va a definir los posibles «acceptantes» y «atendientes». Mientras la alarma no sea atendida se puede producir el re-disparo de la alarma.
- La persona que ha atendido la alarma debe posteriormente archivarla indicando la causa que la ha generado y las acciones realizadas (*codificación* de la alarma).

El resultado final puede cubrir los principales aspectos de la comunicación de voz y datos en el interior de la residencia y las conexiones con el exterior, tales como:

- Interfonía/telefonía interna entre habitaciones.
- Teléfonos inalámbricos.
- Extensiones telefónicas y megafonía.
- Comunicación telefónica con el exterior.

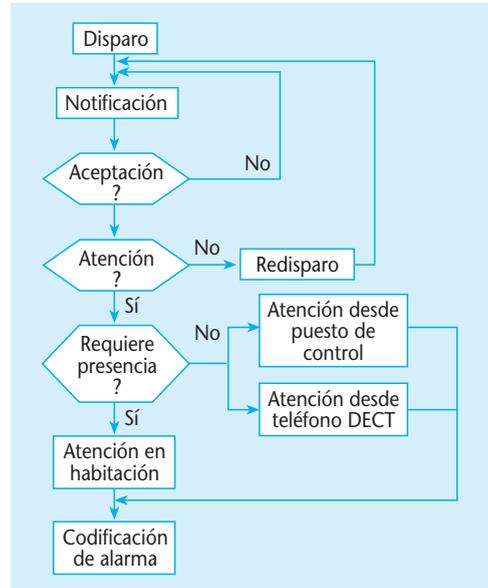


Figura 6.

- Transmisión de alarmas por acciones voluntarias o involuntarias del usuario.
- Control de entorno e instalaciones.
- Control remoto de dispositivos.
- Control de accesos del personal a zonas restringidas.
- Control de las actuaciones del personal.

Las funcionalidades básicas que un sistema de estas características debe cubrir son:

GESTIÓN DE ALARMAS

- Registro de todas las llamadas para proceder a su correcta atención.
- Almacenamiento de datos para su posible consulta y utilización a efectos de control del trabajo y atención prestada.
- Varios tipos de alarmas.

La posibilidad de utilizar un sistema informático dota al sistema de un alto grado de sofisticación y permite que todos los datos

generados por el sistema sean almacenados para su posible consulta y utilización a efectos de control del trabajo realizado, tiempo de respuesta y de la atención prestada: *calidad asistencial*.

El sistema debe poder configurarse para que cualquier atención recibida por parte de los residentes, y realizada por el personal autorizado, requiera posteriormente un proceso de codificación para indicar las acciones que se han realizado y sobre qué residente. Se debe realizar tanto después de haber atendido una alarma, como después de haber realizado alguna atención a algún residente.

Además de las alarmas manuales, generadas por la acción de un residente (u otra persona) de forma voluntaria, se deben poder generar alarmas de forma automática. Algunos ejemplos:

- Sensor de presencia en cama; se dispara cuando un residente abandona la cama; se puede utilizar para detectar caídas de cama o evitar la deambulación.
- Apertura de puertas o ventanas durante más de un cierto tiempo, para evitar gastos innecesarios de aire acondicionado/ calefacción, etc.
- Termostato, para detectar temperaturas excesivamente bajas (ventana dejada fortuitamente abierta en clima frío).
- Sensores de presencia activados durante una franja horaria para evitar fugas de residentes, deambulación o mantener un registro de actividad.

TELEFONÍA/INTERFONÍA

- Full duplex (ambos comunicantes hablan y escuchan simultáneamente).
- Manos libres.

- Integración telefonía/interfonía.
- Telefonía inalámbrica (movilidad).

Un aspecto importante es la comunicación dentro de la residencia y su conexión con el exterior. La utilidad primaria del sistema consistiría en posibilitar la comunicación entre el residente y el personal de asistencia (desde una extensión fija o desde un teléfono inalámbrico DECT), en caso de pulsación de un botón de llamada o por cualquier otra alarma.

Existen distintos métodos para notificar al personal de la residencia el disparo de una alarma y la aceptación de la misma, como señalizaciones (luminosas/ acústicas), avisos en la pantalla de los ordenadores de los controles de planta avisos mediante el altavoz de estos ordenadores, llamadas a extensiones de teléfono (fijo o inalámbrico DECT), etc. Además, la central telefónica dota al sistema de todas las características propias de telefonía, permitiendo realizar llamadas desde el exterior de la residencia a las habitaciones.

CONTROL DE ENTORNO

- Gestión de climatización.
- Control/ automatización de luces rasantes.
- TV / interfonía.

El control del entorno se basa en las funcionalidades básicas de un sistema domótico. La funcionalidad de control de entorno se puede diferenciar entre aplicaciones en habitaciones o de áreas comunes.

Control de entorno en habitaciones

Algunas de las posibles funcionalidades dentro de la habitación serían:

- Control de luces (en local o en remoto).
- Automatización de las luces: encendido automático de luz indirecta vinculado a

un sensor de presencia para horas nocturnas para evitar caídas y deslumbramientos.

- Gestión de climatización (control de temperatura): detección por cada habitación de la temperatura existente y tener la posibilidad de introducir una temperatura de consigna (confort). Esto nos exige la existencia de un sensor de temperatura en cada habitación, pero nos evita la manipulación de termostatos individuales por parte del residente.
- Control del estado de las ventanas. Configuración del sistema para que en caso de que se realice una apertura de ventana el sistema de climatización se apague para evitar en lo posible el gasto energético.
- Integración de megafonía. Avisos generales o alarmas generales (p. ej., incendios).
- Apagado/encendido de TV y/o equipo de radio vinculado con la interfonía: un problema habitual es el no poder hablar con un residente cuando genera una llamada/alarma por tener la TV o la radio encendida.

Control de entorno en áreas comunes

Algunas de las posibles funcionalidades en áreas comunes serían:

- Control de iluminación en áreas comunes.
- Programación horaria de iluminación.
- Control de accesos.
- Integración de megafonía.
- Climatización.
- Avisos de alarmas técnicas (mal funcionamiento de equipamientos generales, p. ej., ACS, calderas, etc.).

IDENTIFICACIÓN DE PERSONAL

- Seguimiento de las distintas tareas del personal de atención.
- Control de horario de trabajo.
- Acceso a zonas restringidas.
- Atención de alarmas.
- Control de tareas programadas.
- Control de servicios de valor añadido.

La identificación del personal se puede realizar por diferentes sistemas:

Teclado numérico

Es un teclado de 12 teclas, con los dígitos 0 a 9, una tecla para cancelar y otra para aceptar.

Cada persona tiene un código asociado que debe teclear cada vez que tenga que identificarse. Se podrían permitir distintas longitudes de código, en función de la seguridad que se quisiera aportar al sistema.

Se trata de un sistema sencillo y económico, pero obliga al personal a recordar un código de identificación, y el nivel de seguridad no es muy alto: si alguien aprende el código de otra persona podrá hacerse pasar por ella siempre que quiera, sin que nadie se percate hasta que se observe algo anormal en los registros.

Lector de tarjeta chip

El lector se instala en la pared y permite introducir una tarjeta chip del tamaño de una tarjeta de crédito.

Cada tarjeta lleva grabado un código diferente, que el sistema asocia a cada persona. El aspecto exterior de la tarjeta se podría personalizar.

Este sistema obliga a que la persona lleve siempre consigo la tarjeta, pero no es necesario recordar ningún código.

Aunque la ranura del lector es estrecha puede haber problemas de vandalismo (introducción de cuerpos extraños en el lector).

El proceso de identificación es rápido, pero exige una cierta precisión en la tarea de identificación (insertar la tarjeta hasta el fondo). Para que una persona suplantara a otra debería hacerse con su tarjeta (detección de robos o pérdidas).

Lector de proximidad (tarjeta RFID)

El lector se instala en la pared, opcionalmente empotrado, sin ninguna ranura ni partes móviles susceptibles de vandalismos. La tarjeta es fácilmente personalizable y tiene el tamaño de una tarjeta de crédito (o algo menor).

Cada tarjeta lleva grabado un código diferente, que el sistema asocia a cada persona mediante un programa informático, siendo muy fácil la reasignación o la eliminación.

Basta con acercar la tarjeta al lector para ser identificado, siendo una tarea fácil. La tarjeta no lleva batería, recibe la energía por radio desde el lector, y devuelve también por radio la información con su código.

El sistema de identificación ofrece una alta seguridad y fiabilidad, dada la dificultad de falsificar una tarjeta. En caso de pérdida basta con dar de baja la tarjeta en cuestión y asignar una nueva al usuario, inhabilitando la tarjeta perdida. De la misma forma, en aplicaciones para control de accesos se tiene un sistema seguro y práctico al utilizar la misma tarjeta de identificación para el acceso a las zonas restringidas.

Este sistema obliga a que la persona lleve siempre consigo la tarjeta, pero no es necesario recordar ningún código.

Lector de huella dactilar

Están apareciendo en el mercado dispositivos electrónicos que permiten la identificación mediante la lectura de la huella dactilar.

Como método de identificación es ideal: no requiere recordar contraseñas, no hay que llevar encima una tarjeta, no se puede suplantar a otra persona, etc.

Las tareas que esta identificación nos permite controlar son:

- *Control de horario de trabajo.* El sistema de identificación se puede utilizar como un sistema para «fichar», esto es, registrar las entradas y salidas del personal en plantilla.
- *Control de acceso a zonas restringidas.* Se pueden definir distintos niveles de autorización de accesos a diversas zonas (p. ej., almacén de farmacia, vestuarios, etc.), permitiendo definir qué puertas puede abrir cada tarjeta. La pérdida de la tarjeta de un usuario autorizado supone menor problema que la pérdida de las llaves, por no tener que cambiar de nuevo la cerradura; bastaría dar una tarjeta nueva al usuario y dar de baja la anterior.
- *Atención de alarmas.* El sistema de identificación asociado a una zona se puede utilizar para dar por atendida las alarmas asociadas a esa misma zona. Por ejemplo, si se dispara una alarma en una habitación, un miembro del personal de asistencia puede usar el sistema de identificación al entrar en la habitación, dando así el sistema por atendida la alarma, que registraría la hora (tiempo de respuesta) y la persona que atendió la alarma.
- *Control de tareas programadas.* En los casos que se crea conveniente se puede confi-

gurar el sistema para registrar todas las identificaciones que realice una persona (en todas o algunas zonas) y, opcionalmente, crear una lista de «presencias» que incluye las zonas que la persona visite. Posteriormente, la persona debería completar en un PC de un puesto de control la codificación de esas «presencias».

Aplicando esto al personal de asistencia y para que el sistema sea efectivo cada vez que entren en una habitación se deben identificar. De vez en cuando deben pasar por un PC de puesto de control donde pueden encontrar la lista de las habitaciones visitadas, junto con la hora de entrada. Para cada habitación se debe seleccionar una actuación para que quede registrada la tarea realizada.

Las tareas más comunes (llevar agua, dar medicamentos, cambio postural, etc.) están codificadas. Habrá un campo de observaciones para indicar casos especiales. Todo esto quedará registrado en la base de datos.

Para aquellas tareas que precisen una conformidad de realización (cambios posturales, por ejemplo) se pueden generar alarmas automáticas en el caso de no haberse realizado en un período de tiempo predefinido.

- *Duración de las atenciones.* Se puede controlar la duración de la atención, registrando el momento de llegada y salida de la persona que ha atendido la alarma. En este caso es necesario identificarse con la tarjeta pasándola por el lector al principio y al final de la atención. Se recomienda este tipo de control para tareas no específicas de atención de alarmas, si no fun-

ciones más generales (limpieza, fisioterapia, médico, etc.).

- *Control de rondas de atención.* En algunos casos, para unos determinados turnos de trabajo y dependiendo de las características del edificio, se pueden establecer rondas de vigilancia y atención lo que permite una mayor supervisión tanto de las instalaciones del edificio como de los residentes. Se pueden fijar unos puntos en el edificio que deben ser supervisados por parte del personal de la residencia precisando con el sistema la duración, el orden y la frecuencia de dichas rondas.
- *Control de servicios añadidos.* Para aquellos centros donde se realicen servicios de valor añadido no contemplados en la tarifa general (podología, peluquería, fisioterapia, etc.), el sistema de identificación de personal sirve para llevar un control de los mismos y el poder generar la correspondiente facturación de los servicios realizados de forma detallada.

MÓDULO DE GESTIÓN

- Informes de servicios.
- Informes de atención a usuarios.
- Control de personal.
- Bases de datos usuarios y personal.
- Estadísticas de servicios.
- Contabilidad.
- Facturación.
- Gestión de servicios de valor añadido.

La informatización global del sistema de gestión de alarmas permite integrarlo en un sistema de gestión para realizar las siguientes funciones:

- Gestión de residentes.
- Gestión de personal de asistencia.

- Control de camas.
- Informes de atenciones y actividades efectuadas. Listado de alarmas.
- Bases de datos de usuarios y personal.
- Informes y estadísticas de servicios. Tiempos de atención.

Opcionalmente, se puede plantear la integración o desarrollo de otros servicios como:

- Contabilidad.
- Gestión de servicios de valor añadido.
- Facturación.
- Otras aplicaciones.

Apartamentos tutelados

Los apartamentos tutelados es un nuevo concepto desde el punto de vista asistencial. Cubren la franja asistencial de las personas con niveles medios de dependencia. Aportan la ventaja asistencial de las residencias y mantienen de alguna forma el nivel de vida independiente de las viviendas.

Se espera un rápido crecimiento de complejos de apartamentos tutelados incluidos en centros de ocio (por ejemplo en playa) que aúnen servicios, ocio y calidad asistencial.

Desde el punto de vista tecnológico, se aplica un compendio de las soluciones tecnológicas anteriormente descritas. En función de las características constructivas, se pueden utilizar soluciones tipo teleasistencia o residencia desde el punto de vista de comunicación y alarmas, buscándose siempre la máxima autonomía del usuario.

Evidentemente, la domótica tiene un papel importante a jugar en este entorno para mejorar la capacidad de vida independiente de las personas con dependencia.

SOLUCIONES TECNOLÓGICAS DE FUTURO: LA DEPENDENCIA COMO MERCADO RECEPTOR DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

Las nuevas tecnologías abren un amplio campo de aplicaciones en la mejora de la calidad de vida de las personas mayores y/o con discapacidad que, dado el incremento en el número de estos potenciales usuarios, se puede considerar de amplísimo interés tanto desde el punto de vista social como económico.

Una vez más se demuestra que la tecnología, tantas veces criticada por los usuarios por su difícil comprensión en la mayoría de los casos, sirve a la postre como gran avance en las prestaciones sociales que una sociedad como la nuestra demanda de forma creciente.

Es evidente que toda solución tecnológica de futuro pasa por una investigación y, sobre todo, por un desarrollo evidentemente focalizado hacia las necesidades que genera la dependencia. El Libro Blanco del I+D+I al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores define una serie de líneas prioritarias de desarrollo:

1. Desarrollo de productos adaptados a las características de las personas con discapacidad y de las personas mayores.
2. Innovación de procesos de fabricación de ayudas técnicas.
3. Incorporación de nuevos materiales en las ayudas técnicas.
4. Desarrollo de sistemas de apoyo a la prescripción y selección de ayudas técnicas.
5. Innovación de sistemas asistenciales basados en las tecnologías de la información y las comunicaciones.

6. Desarrollo de medios que faciliten el acceso a la información proporcionada por ordenador.
7. Estudio de necesidades tecnológicas asociadas al uso de Internet por personas con discapacidad y personas mayores.
8. Desarrollo de sistemas de control de entorno que integren el acceso a servicios de telecuidado social y sanitario.
9. Desarrollo de pasarelas residenciales con acceso a Internet de banda ancha para aplicaciones en teledomótica.
10. Desarrollo de sistema de orientación y navegación urbana y rural.

Sin embargo, todos los estudios actuales demuestran que cada vez es mayor la brecha existente, desde el punto de vista de usuarios, entre los diferentes grupos de edad a la hora de acceder a las nuevas tecnologías. Y éste es uno de los problemas más críticos que hay que afrontar a la hora de definir servicios o acometer diseños.

Esta realidad se hace patente en los grupos de edad que acceden a Internet. Un informe de la Unión Europea señala que en 2001 alrededor del 85% de los habitantes del Reino Unido entre 16 y 24 años utilizaban Internet, en comparación con un 15 % del grupo de edad entre 65 y 74 años y con el 6% de los ciudadanos mayores de 75 años.

Este informe «A sustainable eEurope: can ICT create economic, social and environmental value?», a la vista de las mayores implicaciones sociales que se derivan del despliegue de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), considera que los responsables políticos no deberían centrarse únicamente en medidas específicas, sino también en los aspectos sociales ligados al acceso a la

nueva tecnología. El informe cree que no se ha investigado lo suficiente para llegar a comprender los problemas sociales que origina la «brecha digital». La investigación debe entenderse como una exigencia clave de las acciones que se adopten para resolver el problema.

La videotelefonía aplicada a la teleasistencia

Los sistemas de videotelefonía para asistencia sobre redes de banda ancha, se basan en el valor añadido de la imagen para que las personas puedan estar conectadas entre sí o con un centro asistencial, que les permita integrarse en la sociedad, mantener conversaciones, poder pedir ayuda en todo momento y, sobre todo, saltar al siguiente escalón, que hasta ahora estaba limitando, que es el tema de ver a la persona que lo está atendiendo.

Varios proyectos del IV y V Programas Marco de la Unión Europea (IBCoBN, HAS VIDEO y IST@HOME) han experimentado con los nuevos servicios de teleasistencia basados en la videotelefonía sobre redes de banda ancha. La respuesta por parte del usuario en la utilización de este servicio ha sido muy positiva en las experiencias instaladas en Bélgica, Reino Unido y Francia, así como en la instalada en Jerez de la Frontera y Cádiz en España.

La aceptación que tuvo por parte de los usuarios fue magnífica; conversaciones de hora y media, de dos horas. Es evidente que la ventaja que supone esta tecnología es que para una persona que está sola en su casa el poder sentarse delante de su televisión (elemento «amigable») y poder hablar con otra persona durante una hora viéndose perfectamente en



Figura 7.

todo momento, puede llegar a cambiar los hábitos y la actitud de estas personas, según comentarios de los asistentes sociales que participaron en estas experiencias.

El mercado potencial de esto es el futuro. Las posibilidades de expansión que tiene este mercado son enormes, y es útil tanto para personas con dependencia como para toda la gente en general. No hace falta mencionar las ventajas que puede aportar a personas con deficiencias auditivas donde no se necesite un centro de intermediación, donde una persona con una deficiencia auditiva pueda hablar con otra persona con deficiencia auditiva a través del sistema del gesto, porque se están viendo sin ninguna distorsión en la imagen.

El abanico de servicios que abre un sistema de videoconferencia es enorme y puede incorporar grandes posibilidades de vida independiente para las personas con dependencia: telemedicina, teleasistencia, terapia ocupacional dirigida en remoto, grupos de tertulia, telecompra, telebanca, acceso a servicios públicos, etc. Muchos de ellos son o serán accesibles a corto plazo a través de Internet, pero volvemos a insistir en el valor añadido de la imagen para la gran mayoría de ellos.

Sin embargo, las limitaciones tecnológicas actuales son importantes. Aunque desde hace bastante tiempo se dispone de redes de telefonía digital (RDSI), el ancho de banda que



Figura 8.

proporcionan no permite una calidad de imagen suficiente para ser bien aceptada por una persona mayor.

Los sistemas de comunicación con ancho de banda suficiente (cable TV, ADSL, etc.) en general no permiten anchos de banda bidireccionales que nos garanticen una calidad de imagen en ambos lados de la comunicación aceptable para el usuario. La evolución de estos sistemas (xDSL, UMTS, etc.) va en esa dirección y parece que en un corto plazo se podrá disponer de ellos.

Habrà que esperar a disponer de estas redes, para que el equipamiento correspondiente para realizar una videotelefonía de alta calidad esté disponible y a unos precios asequibles.

Teleasistencia móvil

Con anterioridad hemos hablado de la teleasistencia como el sistema actualmente más implantado. Sin embargo, se ha observado la necesidad de complementar este servicio con un sistema que permita continuar con el servicio cuando los usuarios salen de su vivienda.

Este «valor añadido» al servicio implica buscar solución para tres problemas básicos: la primera necesidad obvia es el uso de una red

inalámbrica de comunicaciones, de forma que el terminal móvil no precise estar enganchado a un cable de teléfono. Dada su implantación actual, el sistema a utilizar por lógica es la red GSM (*Global System for Mobile Communications*). Esta red permite tanto la comunicación verbal entre el usuario y un operador del centro de recepción de alarmas, como la transmisión automática de datos entre el terminal y el centro.

El segundo problema que se encuentra es la localización. Con la teleasistencia convencional el disparo de una alarma provoca que el terminal realice automáticamente la llamada al centro, informando del número del usuario que la provocó. Con esta información el centro sabe dónde está el usuario (en su propia vivienda) y dónde puede enviar la ayuda necesaria.

Sin embargo, en el caso de un terminal móvil el centro necesita conocer la situación geográfica del usuario que ha desencadenado la alarma. En el caso de que éste esté orientado y en situación de hablar no hay problema, pero en caso contrario el personal del centro no podría ayudar al usuario por no conocer su posición.

Esta necesidad implica el uso de un sistema de posicionamiento en el terminal, que pueda informar automáticamente al centro de la situación geográfica en la que se encuentra en el momento en que el usuario dispara una alarma.

Aunque resulta posible la localización por triangulación de un terminal GSM, los operadores de telefonía no siempre están dispuestos a facilitar este tipo de información o servicio y, además, este sistema tiene un rango de error que puede resultar excesivo para esta

aplicación. Por ello se tiende a utilizar un sistema menos económico, pero de mejor precisión, el GPS (*Global Positioning System*).

El tercer requerimiento básico para poner en marcha el sistema de terminales de teleasistencia móvil afecta al centro de recepción de alarmas. El software del centro de recepción necesita un sistema de información geográfica (GIS) para traducir las coordenadas geográficas transmitidas desde el terminal.

Este sistema recibe las coordenadas (latitud y longitud) y muestra la posición sobre un dibujo de un plano (con información como el nombre de las poblaciones, calles, etc.) y / o sobre una imagen de fotografía aérea de la zona. Así, el operador que recibe las alarmas puede determinar e informar correctamente a los servicios que deben acudir en ayuda del usuario.

Por todo ello, la implantación de la teleasistencia móvil precisaría de dos tareas básicas:

1. El desarrollo de un terminal móvil de teleasistencia, que fusione la funcionalidad de la unidad de control remoto y el terminal de teleasistencia, con un receptor GPS, comunicación GSM, capacidad «manos libres» y muy fácil de usar por parte de una persona mayor.
2. El desarrollo del centro de recepción de alarmas de teleasistencia móvil, modificando el centro de recepción de alarmas de teleasistencia domiciliaria para recibir las alarmas a través de la red GSM e incluyendo un sistema de información geográfica.

El funcionamiento del servicio de teleasistencia móvil sería similar al de la teleasistencia domiciliaria, con la peculiaridad de la

transmisión de la posición actual y/o de las últimas posiciones del usuario.

El proceso sería el siguiente:

- El usuario abonado al servicio dispondría de un terminal de teleasistencia móvil, *que llevaría siempre consigo* (o al menos fuera de su hogar, si también dispone de teleasistencia domiciliaria).
- El terminal *registraría periódicamente la posición* proporcionada por el receptor GPS en su memoria interna.
- Ante una situación de peligro, desorientación o necesidad de ayuda en general, el *usuario pulsaría el botón* de alarma del terminal.
- El *terminal establecería una llamada* hacia el centro de recepción de alarmas de teleasistencia móvil.
- Durante el inicio de la llamada el terminal *notificaría* al centro automáticamente el número de usuario que genera la alarma, el tipo de alarma (por pulsación de botón), la *posición* actual del terminal y, opcionalmente, las últimas posiciones recogidas junto con sus correspondientes horas.
- El centro de recepción de alarmas *recibiría* la llamada de alarma y *mostraría* en el puesto del operador los datos del usuario y una *representación gráfica de las posiciones* actual y anteriores del terminal, utilizando el sistema de información geográfica.
- El operador del centro que recogería la llamada de alarma pudiendo establecer *comunicación verbal* con el usuario, activando remotamente el sistema *manos libres* que incorpora el terminal.
- El operador realizaría las *acciones* necesarias para prestar ayuda al usuario, utilizando el software del centro para ponerse en con-

tacto con los recursos necesarios, consultar la posición geográfica del usuario, etc.

- Cuando lo estima necesario, el operador da por *terminada* la alarma, enviando una señal al terminal para que cuelgue la llamada y pase a estado de reposo.
Además del proceso de funcionamiento habitual ya descrito sería posible, en función de las características y circunstancias del usuario, activar otras funcionalidades y servicios en el terminal. Estas funciones y servicios adicionales serían configurables, y se activarían solamente en los casos donde resultara conveniente y siempre con el consentimiento previo del usuario, ya que en caso contrario se podría violar el derecho a la intimidad del usuario.
- En caso de desaparición del usuario, sería posible realizar una llamada desde el centro hacia el terminal y activar remotamente el altavoz, con una *señal de «ring»*. Durante esta señalización, el usuario podría pulsar el botón del terminal para establecer una comunicación oral manos libres con el centro.
- Si el usuario no responde a esta señal de ring, se podría activar desde el centro el *altavoz* del terminal (no el micrófono), para pedir al usuario que pulse el botón, de forma que éste dé su conformidad al establecimiento de la comunicación oral.
- Sólo si el usuario no responde a esta petición, y si el usuario había dado su consentimiento previo a este tipo de servicio, el operador podría *activar remotamente el sistema manos libres* (altavoz y micrófono) desde el centro, sin intervención del usuario, para intentar hablar con él y determinar la situación para poder enviar la ayuda necesaria.

- En cualquiera de los casos anteriores, si el usuario no responde, sería posible, si éste había dado su consentimiento previo a este tipo de servicio, enviar un mensaje al terminal, *solicitando el envío de los datos de posición* actual y recientes, de forma que se pudiera localizar al usuario, movilizándose recursos para prestarle ayuda.
- También en caso de emergencia, y desde el centro de recepción de alarmas, sería posible activar remotamente el altavoz del terminal para generar *avisos acústicos* y facilitar la labor de los recursos movilizados que buscan al usuario, una vez que se encuentren cerca de la posición enviada por el terminal.
- El terminal podría incluir un *detector de caídas*, que genere una llamada de alarma de forma automática.
- El terminal se podría configurar para permitir la *recepción de llamadas*. De esta forma, cualquier llamada recibida en el número de teléfono del terminal generaría una señal de *ring* y podría descolgarse pulsando el botón del terminal. Una vez establecida la llamada sería posible finalizarla volviendo a pulsar el botón.
- Se podría habilitar un *servicio de «llamada asistida»*. Este servicio permitiría a un usuario ponerse en contacto con sus familiares y amigos sin necesidad de recordar sus números de teléfono ni de conocer el funcionamiento de un teléfono móvil. Así, el usuario sólo tendría que pulsar el botón del terminal para generar una llamada hacia el centro de recepción de alarmas. El usuario podría solicitar al operador que le pusiera en contacto con una persona determinada (p. ej., un familiar), sin nece-

sidad de conocer su número de teléfono. Previamente se habrían introducido los números de teléfono de los familiares y demás contactos del usuario en la base de datos del centro. El operador, tras ponerse en contacto con el destinatario de la llamada, podría dejar en contacto las dos líneas.

Es fácil pensar que buena parte de las funcionalidades relacionadas son posible con los teléfonos móviles actuales, sin necesidad de necesitar un terminal móvil específico. Sin embargo, hay que tener en cuenta dos puntos muy importantes:

- El terminal debería integrar un receptor GPS, que calcula la posición del usuario con una resolución de unos 15 m, permitiendo enviar recursos en su ayuda proporcionando su posición con gran precisión.
- El terminal iría dirigido específicamente a personas que no saben y/o en determinados momentos no son capaces de manejar un teléfono móvil. La idea inicial es la de un aparato con un único botón, que se debe pulsar en caso de necesitar ayuda. Hay que tener en cuenta que buena parte de la población dependiente tiene disminuidas sus capacidades visuales, motrices y/o intelectuales (demencias leves).

Como hemos visto en esta descripción, la teleasistencia móvil sería en compendio de tres tecnologías actualmente existentes, a las que habría que añadir conceptos de diseño para todos:

GSM (Global System for Mobile Communications)

Sistema Global de Comunicaciones Móviles. Se trata de un sistema común de comu-

nicaciones digitales móviles europeo, capaz de recibir y enviar llamadas desde el mismo terminal (teléfono) o tarjeta personal.

Aunque está orientado fundamentalmente a la comunicación verbal, el sistema ofrece varios servicios básicos para la transmisión de datos, como la llamada de datos, a 9600 baudios, o la transmisión de mensajes cortos (SMS).

Aunque se habla mucho de nuevos sistemas móviles orientados a comunicación de datos (UMTS, GPRS), hay que tener en cuenta que para aplicaciones en las que mueven un volumen de datos muy pequeño, los servicios de transmisión de datos a través de GSM siguen estando mucho más implantados, ofrecen mejor cobertura y resultan mucho más económicos.

GPS (Global Positioning System)

El Sistema Global de Posicionamiento es un sistema basado en señales de radio emitidas por una constelación de 24 satélites activos en órbita alrededor de la tierra a una altura de aproximadamente 20.000 Km.

Cada uno de estos satélites, situados en una órbita geoestacionaria, está equipado con un reloj atómico y transmite ininterrumpidamente la hora exacta y su posición en el espacio.

El GPS fue implementado por el Departamento de Defensa de los Estados Unidos con el objeto de obtener en tiempo real la posición de un punto en cualquier lugar de la tierra.

El sistema permite que un receptor GPS calcule en tiempo real, a partir de las señales recibidas por varios satélites, las coordenadas tridimensionales de la posición del receptor, en cualquier punto de la Tierra. El error cometido en el cálculo de la posición puede llegar

a unos 15 m, siempre y cuando los satélites sean capaces de «ver» al receptor.

Al depender del Departamento de Defensa de los Estados Unidos tiene algunas limitaciones de uso, pero la Unión Europea ha lanzado su programa GALILEO que pretende disponer de los mismos servicios del GPS, pero sin sus limitaciones.

GIS (Geographic Information System)

Sistema de Información Geográfica. Sistema automatizado para gestionar y presentar información sobre la localización de diferentes objetos.

Un sistema de información geográfica (SIG/GIS) es una aplicación informática especializada en manejar estructuras de datos, capaces de asociar a una base de datos características geográficas, posibilitando así el análisis de las distintas relaciones espaciales entre sus elementos.

Tecnología para residencias

Hemos visto anteriormente que los sistemas a instalar en una residencia tienen como objetivo principal mejorar la calidad asistencial de las personas con alto grado de dependencia.

Sin embargo, todavía quedan aspectos que tecnológicamente sería posible solucionar, pero que exigen una dedicación en I+D importante, estando en la actualidad en desarrollo o, en algunos casos, en fase de definición.

Dentro de estos aspectos, caben destacar los siguientes:

Sistemas de localización dentro de entornos residenciales

Se pueden distinguir dos modelos claramente diferenciados: los sistemas para la evi-

tación de fugas de personas dependientes con riesgo y los sistemas de localización en tiempo real, tanto de residentes como personal asistencial.

En ambos casos, la tecnología tiene soluciones utilizando diversos medios (radiofrecuencia, microondas, WiFi, etc.) pero sigue estando pendiente de solucionar el diseño adecuado del equipo que el residente debe llevar encima para poder realizar esta localización.

Si estamos hablando de control de fugas, es relativamente fácil identificar a las personas de riesgo y controlar los accesos donde se puede producir la fuga. Sin embargo, cuando hablamos de localización el tema se complica desde el punto de vista tecnológico.

Hay que identificar quién y dónde está en cada momento y esto exige generar una red de localización dentro de un edificio (o un edificio y sus alrededores: jardines por ejemplo). El dispositivo que el residente debe llevar encima puede tener un tamaño excesivo y, además, en general los residentes a localizar suelen ser personas que padecen demencia, aceptando muy mal cualquier dispositivo que tengan que llevar encima y les sea extraño.

El futuro pasa por conseguir generar redes de localización de alta calidad y miniaturizar al máximo los dispositivos de localización, teniendo en cuenta, desde un punto de vista ergonómico, que debe pasar desapercibido por parte del usuario.

Sistemas de videocomunicación

En línea con lo definido para viviendas, la videocomunicación en residencias tiene que proporcionar el no aislamiento de la persona dependiente, por la necesidad de institucionalización.

La videocomunicación en instituciones abre posibilidades a dos niveles:

- A. La comunicación interior entre residentes de baja o nula movilidad o de éstos con personal de atención o de servicio/apoyo.
- B. La comunicación exterior de todo tipo de residentes con familiares, amigos, etc. que mejore de forma sustancial la integración de estas personas dependientes con su entorno.

Telemedicina

Es, por supuesto, un aspecto que va a evolucionar de forma rápida, aportando a los centros residenciales grandes soluciones a dos niveles:

- A. Control permanente de residentes de riesgo, mediante redes de banda ancha en el edificio que permitan la monitorización de parámetros fisiológicos (ECG, EEG, presión arterial, glucemia, etc.).
- B. Comunicación permanente de centros residenciales con centros asistenciales tanto para el control periódico de los pacientes, como para la atención de casos agudos en tiempo real.

A este nivel, la evolución de todos aquellos dispositivos de captación de parámetros fisiológicos junto con su integración con redes inalámbricas, permitirán una cómoda y fácil incorporación de la telemedicina al funcionamiento habitual de los Centros Residenciales.

Agendas electrónicas (PDA) para personal de atención

En la misma línea de lo definido en el punto anterior, todos los parámetros de evolución, medicación y cuidados de los residentes podrán ser visualizados y actualizados desde PDA con

comunicación inalámbrica, que el personal de atención (enfermería, gerocultores, etc.) podrá llevar cómodamente en el bolsillo.

Su conexión a la red informática del centro residencial permitirá mantener en tiempo real una actualización de toda la información generada en la residencia, mejorando de forma importante la calidad asistencial.

Estos sistemas, ya instalados en algunos centros hospitalarios, deberán ser adaptados a las especiales características de los centros para atención de personas dependientes.

Ocio y formación

Sin embargo, lo que más se está hablando en los últimos años, es que vamos a la sociedad del ocio. Todos somos conscientes que las nuevas tecnologías están cambiando de forma importante el concepto de ocio: Internet, videojuegos, información, etc.

A pesar de ello, mucho de lo existente es poco adaptable/utilizable por las personas dependientes, pero es evidente que los conceptos de diseño para todos («usabilidad») van a propiciar su rápida evolución hacia la utilización por parte de éstas.

La obtención de sistemas de formación, ocio y/o terapia ocupacional basados en sistemas informáticos precisan desde el punto de vista tecnológico de parámetros ya definidos anteriormente, como son:

- Sistemas de comunicación en banda ancha.
- Sistemas informáticos accesibles.

- Dispositivos de manejo muy simples.
- Integración de videocomunicación.
- Multicomunicación.

Con estas soluciones podríamos disponer de sistemas de:

- Formación en grupo.
- Terapia ocupacional para grupos en ubicaciones diferentes.
- Grupos de reunión en remoto.
- Juegos compartidos.
- Conferencias de recepción simultánea.

BIBLIOGRAFÍA

1. Libro Blanco I+D+I al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores. Abril 2003.
2. Rehabilitation Technology: Strategies for the European Union. Abril 1993.
3. Principles of the Universal Design: www.design.ncsu.edu/cud
4. Poulson D, Ashby M, Richardson S. USERfit: A practical handbook on user centred design for assistive technology. ECSC-EC-EAEC, Brussels-Luxembourg 1996. <http://www.stakes.fi/include/1-4.htm>.
5. USERfit Tool: <http://scsx01.sc.ehu.es/acwusfit>.
6. Telecommunications for all. COST 219, 1995.
7. Telephones for all. Nordic Design guidelines, 1995.
8. Videotelephony for Disabled and Elderly people. COST 219, 1994.
9. Telecommunication and People with disabilities: Legislation and Standardisation. COST 219. Noviembre 1993.
10. ICT: Standardisation and Disability in Europe. Amsterdam, 1996.
11. A sustainable eEurope: can ICT create economic, social and environmental value? http://europa.eu.int/comm/enterprise/ict/policy/ict-sust/final_report.pdf.

La protección a las situaciones de dependencia desde la perspectiva de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas

L. Cayo Pérez

CONSIDERACIÓN PREVIA

Desde el sector social de la discapacidad, la primera afirmación que hay que formular cuando se habla de atención a las situaciones de dependencia es la de que dependencia y envejecimiento no son conceptos intercambiables. Reducir la cuestión de la atención a la dependencia a la protección exclusivamente de personas mayores constituiría un reduccionismo inadmisibles. Si bien el factor de la edad, del progresivo envejecimiento, ensancha la población dependiente, no es menos cierto que las situaciones de dependencia se pueden dar, y de hecho, se dan en todas las épocas de la vida de la persona. Es más, cuando la dependencia se presenta en las primeras fases de la vida (infancia, juventud, etc.) la situación es más crítica para la persona y su entorno, pues se prolonga a lo largo de toda su vida, pudiéndose dar situaciones de dependencia dilatadísimas en el tiempo (décadas y décadas). Las situaciones de dependencia en las personas mayores, en relación con las personas con discapacidad severa, son necesariamente más cortas, pues el término de la vida se halla más cerca en el tiempo. Otro aspecto digno de tener en cuenta es que la dependencia en las personas mayores puede de algún modo preverse, ya que suele ir ligada al

envejecimiento; en las personas con discapacidad severa, las situaciones de dependencia suelen tener un origen no previsto, pues la discapacidad se presenta inesperadamente (causas congénitas, perinatales, traumáticas por accidente, mórbido, etc.), «factor sorpresa» que llega de pronto, «desestabiliza» al entorno de la persona y requiere de un período de maduración, que permita la asunción de la nueva situación, por la propia persona o por la familia circundante.

Por tanto, como premisa, desde el sector de la discapacidad nos gustaría dejar sentado y ver aceptado por este Comité de Expertos, que *las situaciones de dependencia pueden darse en todas las etapas de la vida de la persona y que la respuesta jurídico-institucional y asistencial que se le dé ha de tener presente esta realidad. Centrar la atención a la dependencia única y exclusivamente en las personas mayores, por más importantes que estos segmentos de edad sean, constituiría una aproximación sesgada y limitada que este Informe no puede hacer suya.*

EL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA EN EUROPA

El envejecimiento de la población, el *alargamiento de la esperanza de vida*, el aumento

del número de personas mayores que viven solas y el *debilitamiento o la fragilidad de la solidaridad familiar tradicional*, son factores que, entre otros, acarrearán problemas crecientes para las personas, que habitualmente requieren el cuidado de otras para la realización de las necesidades más cotidianas y que han traído a primer plano de la actualidad cuestiones que, sin embargo, *afectaban ya a un número muy considerable de ciudadanos que por razones principalmente de discapacidad se encontraban en situación de dependencia* y que, tradicionalmente, han sufrido el olvido de los poderes públicos, al menos en cuanto a la aplicación de políticas integrales de protección que garantizaran su derecho constitucional a una vida plena y autónoma.

Lo cierto es que, quizás sea porque se prestan más y mejores cuidados médicos que en el pasado, o porque las personas de edad han llevado una forma de vida más saludable que en otros tiempos, o por ambos factores a la vez, la realidad es que cada vez se viven más años, lo que no significa necesariamente el mantenimiento de la calidad de vida que se tenía previamente. Y que ello ha generado una *demanda creciente de cuidados*, que se ha producido en los últimos años y va a incrementarse de forma mucho más notable en los próximos, como consecuencia de factores demográficos, pero también de orden social y médico, entre los que podemos citar los avances médicos que llevan a unas mayores tasas de supervivencia de personas con enfermedades congénitas y enfermedades graves, o la mayor incidencia de los accidentes laborales y de tráfico.

La evolución de la tasa de población de 65 o más años en los próximos años pone de relieve

Tabla I. Tasa de la población de 65 y más años en relación con el total

País	2000	2020
Alemania	16,1	21,7
Austria	15,4	19,9
Bélgica	16,7	19,8
Dinamarca	14,7	18,6
España	17,0	19,8
Finlandia	14,9	23,1
Francia	15,9	20,6
Grecia	17,1	20,6
Irlanda	11,2	14,5
Italia	18,0	23,2
Luxemburgo	14,6	17,9
Países Bajos	13,6	18,9
Portugal	15,3	17,9
Reino Unido	15,6	18,9
Suecia	17,3	22,1
<i>Total UE</i>	<i>16,2</i>	<i>20,6</i>

ve que dicha tasa se va a incrementar en más de 4 puntos en las dos décadas siguientes (Tabla I).

Estas tasas se reflejan en valores absolutos, de acuerdo con los datos de la Comisión Europea, que se reflejan en la tabla II.

Las mayores necesidades de las personas mayores dependientes, *unidas a las de aquellas que se encuentran en situación de discapacidad*, vienen a coincidir en el tiempo con la crisis del modelo de cuidados informales a través de la familia, que tiene su origen tanto en los cambios en las estructuras familiares como en la progresiva, y deseable, incorporación de la mujer al trabajo, lo cual acarrea mayores demandas de cuidados formales o institucionales. Por una parte, existe el objetivo de incrementar la tasa de actividad sobre todo de los colectivos femeninos –necesaria para el man-

Tabla II. Evolución de la población de 65 y más años (millones de personas)

País	2000	2020	2050	Increment. % 2000-2050
Alemania	13,6	18,3	21,6	58,9
Austria	1,3	1,7	2,3	76,9
Bélgica	1,7	2,2	2,7	58,8
Dinamarca	0,8	1,1	1,2	50
España	6,6	8,0	11,6	75,7
Finlandia	0,8	1,2	1,3	62,5
Francia	9,4	13,9	16,6	76,6
Grecia	1,8	2,2	3,1	72,2
Irlanda	0,4	0,6	1,1	175,1
Italia	10,3	13,2	16,1	56,3
Luxemburgo	0,1	0,1	0,1	--
Países Bajos	2,2	3,3	4,3	95,4
Portugal	1,5	2,0	2,9	93,3
Reino Unido	9,3	11,7	15,4	65,6
Suecia	1,5	2,0	2,3	53,3
<i>Total UE</i>	<i>61,3</i>	<i>80,6</i>	<i>102,7</i>	<i>67,5</i>

tenimiento de los activos, que favorezcan la sostenibilidad de los sistemas de pensiones—dentro de las recomendaciones aprobadas por los Consejos Europeos; pero, de otro, esa mayor participación laboral de la población va a incidir, de forma importante, en la continuación, en los niveles actuales, de los cuidadores informales.

Las *personas dependientes* (sea por razón de la edad o por causa de la discapacidad) *necesitan de actuaciones especiales* que su propia familia, en muchos casos, no les puede facilitar, y las prestaciones económicas que puedan percibir tampoco son de una cuantía tal que con ellas puedan hacer frente a los costes que genera esa nueva situación. Tampoco parece socialmente asumible que la situación de las personas dependientes se convierta en una auténtica ruina económica para ellos mismos y para sus familiares, si es que los tie-

nen, o degeneren en un motivo más de abandono familiar y rechazo social. *No hacer nada es desde luego condenar a muchas personas dependientes, ya sea por su discapacidad o por su edad, a llevar y terminar sus vidas de forma penosa y financieramente ruinosa.*

Frente a esta situación, se intenta poner remedio a través de los mecanismos de lucha contra la dependencia. Pero existe un cierto confucionismo sobre el concepto de dependencia, como si se tratase de una situación nueva; lo cierto es que el riesgo de la dependencia, como antes se apuntaba, ha existido siempre, aunque en la actualidad el fenómeno se exterioriza de forma diferente y existe una percepción distinta a la de hace algunos años por parte de la sociedad acerca de cómo y quiénes han de proteger ese riesgo. En la Recomendación (98) 9 del Comité de Ministros del Consejo de Europa *se define la depen-*

dencia como un estado en el que las personas, debido a la falta o a la pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar las actividades diarias. Lo que antes eran ayudas dispersas (prestaciones económicas de la Seguridad Social por gran invalidez, residencias públicas de ancianos con escasos recursos, ayuda a domicilio, etc.) y subsidiarias del cuidado familiar, hoy se reclama que se reconozcan también de responsabilidad pública y para toda la población dependiente. De ahí, por ejemplo, el *planteamiento de reconocer la dependencia como una nueva rama protectora*, del que también en España, aunque con cierto retraso respecto de otros países de la Unión Europea, se efectúan las correspondientes propuestas.

Ante este fenómeno, la mayoría de los países europeos están preocupados por el aumento de los costes de atención a las personas dependientes y la ausencia o la falta de eficacia de los seguros privados para la atención comunitaria y residencial de aquéllas. Por ello, se están implantando o reformando los sistemas de atención, dentro de los cuales se observan varias tendencias. Pero, a pesar de los intentos y proyectos llevados a cabo, *la protección de la dependencia en Europa no muestra una convergencia clara hacia un modelo genérico de financiación y prestaciones en favor del colectivo señalado; más bien, un deterioro, incluso, de la atención, debido al retroceso en los cuidados, más acusado incluso en los países del Sur, en los que la cobertura es baja y la mayoría de la responsabilidad recae en la familia; pero también en los países nórdicos se observa una cierta erosión, especialmente a causa de los costes, como sucede en países como Noruega o Finlandia.*

No obstante esta falta de diseño de modelo común, existen unos ciertos *rasgos comunes*, entre los que se encuentran:

- *El Estado desempeña un papel central en la financiación* de los cuidados de larga duración, en buena parte en el marco de una fórmula de reparto de costes, que anime a las personas a preferir la atención domiciliaria al ingreso en residencias.
- *El seguro privado desempeña un papel secundario*, debido especialmente a la imposibilidad de la mayoría de la población de costearlo.
- *Se reconoce más la necesidad de apoyar a los familiares cuidadores*, mediante el incremento del gasto en atención comunitaria.
- *Se acepta la necesidad e importancia de controlar el acceso a los servicios caros de larga duración*, especialmente en lo que hace referencia a la calidad de tales servicios.

Hay sobradas razones a favor de una *protección pública*—que no impide, sino que, incluso requiere como complemento, especialmente en la prestación de los servicios, la presencia de la iniciativa privada— del riesgo de dependencia:

- a. *Razones sociales*, porque es la *única forma de garantizar una protección en condiciones de equidad*.
- b. *Razones históricas*, puesto que los *sistemas de protección social europeos*, y en particular el español, *se han ido adaptando a las nuevas necesidades sociales* (universalización de la sanidad, pensiones no contributivas, etc.) con un alto grado de eficiencia económica y equidad social.
- c. *Razones funcionales*, puesto que la *protección de las personas dependientes*

puede resultar rentable al facilitar que los cuidadores informales (principalmente las mujeres) puedan incorporarse al mercado de trabajo y favorece, además, la *creación de un importante volumen de empleo directo e indirecto*.

- d. Razones de *orden jurídico-político* puesto que sería deseable —a la vista de cómo han evolucionado, por ejemplo, las rentas mínimas en las Comunidades Autónomas— una cierta *homogeneidad en todo el ámbito estatal que contribuya a reducir las desigualdades territoriales* que se dan actualmente en la provisión de servicios sociales.
- e. En el caso de *España, razones de oportunidad*, ya que en el momento actual, y tal y como se explicita a continuación, *la evolución demográfica otorga un cierto respiro al sistema de protección social* que puede permitir abordar este problema, lo que además contribuiría a propiciar el acercamiento de nuestro país a los niveles de protección social medios en Europa, de los que parece haberse alejado en los últimos años.

LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA: ALGUNOS DATOS DEMOGRÁFICOS

En España, el problema de la dependencia no es nuevo. *Lo verdaderamente novedoso es la dimensión del problema*, debido a factores sociodemográficos, entre los que se encuentran: a) el envejecimiento de la población y b) los cambios producidos en la estructura y dinámica de la familia española. Sin embargo, lo característico del caso español —frente a otros países, en los que se producen fenómenos similares— es la aceleración en el

Tabla III.

Grupo de edad (años)	Nº personas	% total
65-69	2.090.809	30,01
70-74	1.847.316	26,52
75-79	1.441.362	20,69
80-84	876.532	12,58
85-89	479.610	6,89
90-94	184.380	2,65
95-99	38.962	0,56
+100	5.296	0,07
<i>Total</i>	<i>6.964.267</i>	<i>100,00</i>

tiempo de la magnitud e intensidad del fenómeno.

Entre la España de principio de los años 50 y la de principios del siglo XXI, la esperanza de vida ha crecido más de 20 años. En la primera fecha, sólo dos de cada tres mujeres y uno de cada dos hombres llegaban a los 65 años; en la actualidad, a esa edad —que sigue considerándose como el inicio de la vejez— es un destino al que aspiran más del 92% de las mujeres y el 80% de los hombres. Una vez traspasados los 65 años, las mujeres, como media, viven más de 20 años y 16 años, los hombres. Por último, más del 26% de las mujeres y el 11% de los hombres alcanzan los 90 años.

En España, la población mayor de 65 años respecto de la población total, ha pasado de representar en el año 1970 el 9,8%, al 17,1% en el año 2000, con un total de 6.964.267, con tendencia a seguir creciendo en los próximos años por las mayores expectativas de vida. En la tabla III se puede apreciar el número de personas mayores de 65 años por tramos de edad en España en el año 2001.

Tabla IV. Evolución de la población de 65 y más años en España

	2000		2050	
	65 y más	85 y más	65 y más	85 y más
% Sobre el total de la población	17,0	4,12	31,0	9,3
Millones de personas	6,6	1,6	12,8	4,1

La relación de la población con 65 y más años, respecto de la población total, no hará sino crecer en los próximos años, como ponen de relieve las proyecciones demográficas a las que se ha hecho referencia (Tabla IV).

Pero esta evolución demográfica no es lineal, ya que:

- La evolución de la población mayor en los próximos años está condicionada por la historia demográfica española. La caída de la natalidad que se produjo en España en los años que siguieron a 1936, especialmente en el quinquenio 1936-40, tiene su lógica influencia en el número de personas que se están incorporando a la población mayor sesenta y cinco años más tarde, es decir, a partir del año 2001; como resultado de la llegada a la edad de jubilación de generaciones menos numerosas, se está produciendo en la primera década del siglo XXI una apreciable disminución del ritmo de crecimiento de la población mayor en su conjunto, que puede aliviar la presión que, en los últimos años, ha venido ejerciendo el crecimiento continuado de la población mayor sobre los sistemas de pensiones. Desde esta perspectiva, la primera década del siglo XXI significa una especie de «tregua demográfica» para nuestro sistema de Bienestar Social.
- Sin embargo, junto a esa ralentización del crecimiento de la población mayor en su conjunto, se va a producir un incremento muy considerable del número de personas mayores de 80 años (el grupo de población en el que se concentran la mayor parte de las situaciones de dependencia, también denominado como «*el envejecimiento del envejecimiento*»), que va a aumentar en 600.000 personas en sólo diez años. La pretendida «tregua» no es, pues, más que una ilusión, pues la presión sobre los recursos no va a desaparecer, sino que simplemente se desplazará desde las prestaciones económicas hacia las prestaciones de servicios y va a exigir un importante esfuerzo inversor para poner al día nuestra insuficiente red asistencial.
- A partir de 2011 el crecimiento global de la población mayor volverá a intensificarse, debido a la incorporación de generaciones más numerosas. Ese crecimiento alcanzará una particular intensidad a partir del año 2020, en el que empezarán a incorporarse a la población mayor las primeras generaciones del «*baby-boom*», que en España comenzó a producirse a finales de los años cincuenta.

El fenómeno del envejecimiento tiene una repercusión indudable en la agravación del fenómeno de la dependencia, puesto que el

riesgo de caer en la misma tiene una relación directa indudable con la edad. Por ejemplo, si el 6% de la población española mayor de 6 años es dependiente, este porcentaje crece de forma exponencial a partir de los 65 años:

- 11 por 100, en el grupo de 65 a 69 años.
- 16 por 100, en el grupo de edades de 70 a 74 años.
- 25 por 100, en el grupo de 75 a 79 años.
- 34 por 100, en el grupo de 80 a 84 años.
- 54 por 100, en el grupo de 85 y más años.

Últimos estudios coinciden en la estimación de que en España en el año 2001 aproximadamente pueden ser considerados como «*personas dependientes*», en torno a 1.500.000 personas, de las que:

- 850.000 serían personas que no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria (*dependencia total o severa*), y
- casi 700.000 sólo pueden realizar algunas de las llamadas actividades básicas (*dependencia moderada*) y deberían entrar también en una primera fase de implantación de la protección.

A su vez, de ellas, en torno a 1.000.000 tendrían 65 o más años y alrededor de 500.000 estaría en edades comprendidas entre los 6 y los 64 años, lo que da idea de la importancia de ambos colectivos, el de personas dependientes mayores y el de discapacitados de menor edad.

EL CAMINO ANDADO: ALGUNAS MEDIDAS ADOPTADAS

El incremento de las personas en situación de dependencia, así como los importantes cambios que se han producido (y se siguen produciendo) en el entorno familiar, básicamente con la incorporación de la mujer en

el trabajo, ponen en cuestión los viejos modelos de protección social, al tiempo que evidencian los problemas de falta o deficiente atención social a las personas que han entrado en la dependencia.

Esta deficiente atención no implica que previamente no se hayan tomado algunas medidas en el ámbito de la protección social con destino a las personas dependientes. En base a los principios contenidos, entre otros, en los artículos 41, 49 y 50 de la Constitución, se ha ido configurando *algunas medidas protectoras*, entre cuyos hitos se pueden destacar:

- El establecimiento de un inicial sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas, de conformidad con la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos*, a través de la institucionalización de un sistema específico de protección a las personas con minusvalía y, dentro del mismo, el desarrollo de una modalidad de protección económica para paliar las consecuencias derivadas de la necesidad de ayuda de otra persona, para la realización de los actos ordinarios de la vida.
- *La reforma del Código Civil (llevada a cabo a través de la Ley de 24 de octubre de 1983)*, en materia de incapacitación, tutela e internamientos involuntarios, que implicó un avance importante en la protección de los derechos de las personas discapacitadas, carentes de autogobierno. De igual modo, *la nueva Ley sobre protección de las personas en situación de discapacidad*.
- *La universalización del derecho a la asistencia sanitaria*, a través de la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* y el *Real Decreto 1088/1989, de 9 de septiembre*.

- *La implantación de modalidades no contributivas de la protección, mediante la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, con la articulación (tanto en el ámbito de las pensiones, como en el de las asignaciones económicas por hijo a cargo) de complementos económicos, a favor de las personas que precisan, en la realización de los actos ordinarios de la vida, el concurso de otra persona.*
- *La mejora de las pensiones contributivas, en especial de las de menor cuantía, pensiones que inciden de una manera significativa sobre la población mayor.*
- *El desarrollo de un modelo de servicios sociales, a través de la aprobación de Leyes de Servicios Sociales, en el ámbito de las diferentes Comunidades Autónomas.*
- *El establecimiento de beneficios fiscales, dentro del sistema tributario (como son los contemplados en la Ley 40/1998, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas –modificada en 2003– en la Ley de 28 de diciembre de 1992, del Impuesto sobre el Valor Añadido, o en la Ley 43/1995, del Impuesto sobre Sociedades) ya indicados.*
- *La elaboración de Planes integrales por parte de la Administración General del Estado (p. ej., el Plan Gerontológico Nacional de*

1992-1997; el Plan Gerontológico Estatal: Plan de Acción para las Personas Mayores 2000-2005; el Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias 1999-2005, Planes de Salud, etc.).

- *La legislación autonómica respecto de los servicios sociales, así como de la dependencia o de la protección de la población de edad, que, desde hace algunos años se vienen aprobando –aunque, con frecuencia, están más llenas de discursos programáticos que de medidas reales para afrontar la problemática de la dependencia*.*

LOS RECURSOS PÚBLICOS ASIGNADOS A LA COBERTURA DE LA DEPENDENCIA

Las prestaciones económicas de la Seguridad Social

Las prestaciones monetarias que, en el ámbito de la legislación estatal, dan cobertura a la dependencia están incorporadas en el ámbito de la Seguridad Social, aunque existen otras que subsisten con carácter transitorio, procedentes de la legislación de protección a los minusválidos. Así sucede con:

- Complemento por gran invalidez de las pensiones de incapacidad permanente.
- Complemento de la pensión de invalidez no contributiva.
- Pensiones de Seguridad Social en favor de familiares.
- Asignación económica por hijo minusválido, precisado del concurso de otra persona.
- Subsidio por ayuda de tercera persona, previsto en la legislación LISMI.

*Valgan como ejemplo la Ley 11/2993, de 10 de abril por la que se aprueba el Estatuto de las Personas con Discapacidad; la Ley 6/2001, de 20 de noviembre, sobre atención y protección a las personas en situación de dependencia; la Ley 3/1996, de Canarias, por las que se dictan normas reguladoras de la participación de las personas mayores y de la solidaridad entre generaciones; o las Leyes 11/2003, de 27 de marzo y 3/2003, de 10 de abril, de Murcia, ambas de Servicios Sociales.

Tabla V. Prestaciones económicas y servicios para la protección social de la dependencia

Prestaciones Seguridad Social	Servicios Sociales	Medidas laborales	Medidas fiscales
Pensión de Gran Invalidez (complemento por ayuda de tercera persona)	Servicio de Ayuda a Domicilio	Reducción de jornada	Rendimientos de trabajo Reducciones especiales según grado minusvalía e ingresos
Pensión no contributiva (complemento por ayuda de tercera persona)	Prestaciones de Teleasistencia Centros de Día	Excedencia por cuidados hasta un año	Mínimo Personal: desgravaciones en razón del grado de minusvalía e ingresos Mínimo Familiar: desgravaciones en razón del grado de minusvalía e ingresos
LISMI (Subsidio de ayuda por 3ª persona)	Residencias Mixtas y asistidas		
Asignación familiar por hijo minusválido 75% y necesitado de ayuda de tercera persona	Otros servicios		

- Prestaciones económicas previstas en las Mutualidades Generales de Funcionarios.

Sin embargo, a pesar de esta red protectora no llegan a 175.000 las personas que reciben algún complemento específico, en remedio de la dependencia, frente a las cerca de 800.000 personas con grado severo o moderado de dependencia. Aunque se ha avanzado, en las últimas décadas en la universalización del sistema de pensiones, así como en la mejora de sus importes, los mismos siguen siendo insuficientes tanto entre la población pensionista de más edad como en el caso de las personas de

menor edad afectadas por una discapacidad. Además, se desprende la insuficiencia de la cobertura que, desde la vertiente de las prestaciones económicas, ofrece la Seguridad Social para el remedio de la dependencia*.

Escasa incidencia de los servicios

Si las prestaciones económicas en España no suponen, en los momentos actuales, un remedio eficaz a la cobertura de la dependencia, igual calificación puede realizarse respecto de los servicios sociales, cuya deficiencia ha de ser suplida por la fuerte incidencia que en España (al igual que los demás países del Sur de Europa) tienen los cuidados informales, en especial de los familiares. Algunos datos muestran esta *insuficiencia*, entre los que se encuentran:

- Sólo el 0,8% de las personas dependientes tienen cobertura protectora a través de servicios residenciales.

*Existe una falta de cobertura en cuanto a las personas que caen en incapacidad, se ven expulsadas de esta protección a partir de los 65 años, con lo que no pueden acceder a los complementos de la denominada gran invalidez o de la dependencia; igual situación se da con las pensiones por edad (jubilación) tanto en la modalidad contributiva como en la no contributiva, tienen vedado el acceso a esta clase de prestación.

- De la población discapacitada y mayor, sólo el 2% recibe ayuda a domicilio (mientras que en Europa llega al 10%).
- Sólo el 0,8% de las necesidades de la dependencia se desarrollan a través de las viviendas tuteladas.

Lo exiguo de los servicios en España es complementada a través de los cuidados informales, desarrollados por familiares de los dependientes y discapacitados. La mayoría de las personas que prestan cuidados personales viven en el hogar familiar y son miembros del mismo (en cerca del 62%); un 36% de los familiares que prestan esos servicios viven fuera del hogar del dependiente, y solamente algo más del 1% son cuidados en el hogar a través de empleados.

Además, se trata de unos servicios de cuidados intensos, ya que más del 45% de las personas dependientes reciben más de 40 horas de cuidados a la semana por parte de su cuidador principal.

Sin embargo, *este modelo de solidaridad familiar está entrando en crisis, debido a:*

- Minoración del colectivo de *cuidadores*, a causa del menor número de mujeres dedicadas a ello (que mayoritaria y casi exclusivamente absorben esta labor), así como del incremento del número de personas dependientes.
- *Modificaciones en el modelo tradicional familiar*, debido al aumento de divorcios, familias monoparentales y dispersión geográfica de los familiares como consecuencia de la mayor movilidad laboral.
- *Cambios en la posición social de la mujer*, debido a su incorporación al trabajo, que reduce la población cuidadora y, en especial, la intensidad de los horarios.

ALTERNATIVAS EN LA IMPLANTACIÓN DE MECANISMOS DE COBERTURA SOCIAL DE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Descartando en principio la posibilidad de que la protección de la dependencia pudiese recaer básicamente en mecanismos de seguros privados, tanto por la falta de equidad que ello conlleva dada la dificultad de acceder a ellos por su alto coste para la mayor parte de las familias, como por su escasa aceptación en los países en los que se ha intentado esta vía, existen *tres concepciones básicas*:

- Implantarlo en el interior de un sistema de protección universal.
- Llevarlo a cabo en un régimen autónomo especializado.
- Incorporarlo en el marco de una de las «ramas» de la Seguridad Social.

En España, en las últimas iniciativas planteadas (Acuerdo Social para la mejora y el desarrollo del sistema de protección social, de 9 de abril de 2001, así como en la nueva reformulación del Pacto de Toledo) se parte de la complejidad de abordar la problemática de la dependencia, debido al hecho de estar transferidos los servicios sociales a las Comunidades Autónomas y en algunas materias a las Corporaciones Locales, y culminarse el proceso de transferencias sanitarias, lo cual requiere que la dependencia haya de ser impulsada y compartida por las tres *Administraciones Públicas*, aunque se reconoce que la *Administración General del Estado ha de jugar un papel de impulso en la cobertura social de la contingencia indicada, contribuyendo, de esta forma, a garantizar la igualdad, en todo el Estado, de acceso a prestaciones y programas por parte de las personas dependientes.* Dada la configuración del sistema de protección social

en España, la implantación de los mecanismos de protección contra el riesgo de dependencia pueden adoptar básicamente dos formas:

- Su articulación en el *marco de las políticas generales de asistencia sanitaria y de servicios sociales*.
- Llevar a cabo dicha implantación en el *ámbito del sistema de la Seguridad Social*.

Marco de implantación

A la hora de analizar cualquiera de las dos alternativas, debe dilucidarse cuál es la finalidad en la cobertura de la protección: si lo que se pretende es proporcionar una serie de prestaciones –básicamente, en especie– que mitiguen las consecuencias de la dependencia o, al mismo tiempo, se pretende propiciar una mayor autonomía de la persona en la «*gestión de la dependencia*».

Asimismo, la opción por una u otra alternativa también está influenciada por el colectivo a proteger. Por lo general, *una opción generalista (a través de las políticas sociales estatales) llevaría a priorizar la atención a favor de las personas dependientes con menores recursos (ellos mismos y/o los núcleos familiares en los que se inserten); por el contrario, la implantación de un mecanismo protector, a través de un «seguro contributivo» lleva consigo una mayor amplitud en el ámbito subjetivo de protección, ya que todos los asegurados serían beneficiarios de las correspondientes prestaciones.*

También, a la hora de tener que decidir por una de las alternativas, hay que tener en cuenta las *limitaciones de los sistemas públicos de seguros de salud* (o los mecanismos específicos de cada país) para quienes nece-

sitan de cuidados de larga duración si éstos no se inscriben en un contexto más amplio.

En base a todas estas consideraciones, *la alternativa más adecuada parece la de articular el modelo de protección pública de la dependencia a través de un «sistema integral», incardinado en el ámbito de protección de la Seguridad Social* y que contemple de manera global todas las posibilidades apuntadas, con las siguientes características básicas:

- *La cobertura debe ser universal*, es decir, debe alcanzar a todas las personas que se encuentren en situación de dependencia sea cual sea su capacidad económica.
- *Debe reconocerse el derecho a la protección por dependencia como un derecho subjetivo perfecto de la persona afectada*, al que la sociedad debe hacer frente poniendo los medios necesarios para garantizar su satisfacción, al igual que ocurre con otras prestaciones de la Seguridad Social, a través de un catálogo de prestaciones y/o servicios similares en todos los territorios del Estado.
- *Las prestaciones y/o servicios reconocidos deben adecuarse a las características específicas de sus destinatarios*, con especial atención a grupos también específicos de personas dependientes, como pueden ser los de personas con deficiencias funcionales graves, enfermos mentales, etc., y abarcar igualmente los diversos estadios en que la dependencia puede presentarse, desde su prevención o atención temprana a la atención a los mayores.

Desde esta perspectiva, una primera aproximación a esta fórmula de protección integral de la dependencia podría hacerse a través de los siguientes aspectos:

Acción protectora

Se entiende que ha de establecerse un conjunto de prestaciones económicas y de servicios a favor de las personas dependientes (y, en su caso, de los cuidadores de las primeras). *Las prestaciones económicas posibilitarían la compra de servicios (públicos o privados) cuando éstos no fueran directamente facilitados por las administraciones públicas.*

Aunque es cierto que las prestaciones económicas presentan determinados inconvenientes, sin embargo posibilitan una mayor autonomía de la persona dependiente, en orden a *gestionar su propia dependencia*, en un marco de autonomía personal, *facilitan la atención en el seno de la familia* a través de cuidadores informales que sigue siendo la opción preferida (y preferible) por la mayoría de los afectados y hace también posible la atención en una situación (como es la actual) de escasez de servicios públicos, ya sea ésta transitoria o, como puede ocurrir por razones geográficas, permanente en determinadas zonas, al permitir acudir a la iniciativa privada, siempre y cuando ésta cumpla los estándares exigibles de calidad homologados por los órganos correspondientes.

No obstante, en los *supuestos en que por sus especiales características de complejidad o gravedad así sea aconsejable y lo determinen los equipos de valoración establecidos, debe acudir a la prestación directa del servicio* a través de medios públicos o privados concertados. Igualmente, debe garantizarse en todo caso la facilitación de otros servicios como pueden ser de apoyo y formación de cuidadores informales, los educativos, los de prevención, rehabilitación, etc.

El modelo, por tanto, sería un *sistema mixto*, en el que junto a una *prestación económica*

como núcleo central que permitiera una cierta capacidad de elección del beneficiario o sus familiares, se contemplaría la *prestación directa de determinados servicios* por razón de su propia naturaleza o por razón de los especiales requerimientos de la persona afectada.

Respecto a la *intensidad (cuantía) de la prestación*, cuando no se acudiera a la atención directa del servicio, la misma tendría que estar *en función de los gastos que viene a financiar*, pudiendo seguirse, en tal sentido, el esquema basado en horas de dependencia (modelo alemán), quedando claro, en todo caso, que *las prestaciones tendrían un importe único* (y no variable, como sucede, en la actualidad, con el complemento de pensión por gran invalidez) y que, como ya anteriormente se dijo, se configurarían como un derecho subjetivo perfecto.

Financiación

La alternativa propuesta en la configuración de los mecanismos de protección contra los riesgos de la dependencia predetermina, a su vez, los mecanismos de financiación de los mismos. Si esa cobertura se lleva a cabo *a través de la Seguridad Social*, la financiación de las prestaciones se debería efectuar siguiendo el esquema de financiación de la misma, tal y como está establecido en su norma reguladora, es decir, *distinguiendo entre prestaciones de carácter contributivo (financiadas a través de cotizaciones sociales) y prestaciones de carácter no contributivo (financiadas por impuestos).*

De este modo, las prestaciones de las que fueran beneficiarias aquellas personas que han realizado el esfuerzo contributivo necesario a través de sus cotizaciones (sean éstas especí-

ficas, por implantarse una nueva cotización para cubrir este nuevo riesgo protegido, o sean genéricas por no haberse adoptado esta alternativa) serían financiadas con cargo a las mismas, mientras que aquéllas de las que fueran beneficiarias personas que no hubieran cotizado, serían financiadas con cargo a los impuestos generales. Igualmente, los servicios prestados de forma directa por los poderes públicos podrían seguir este mismo esquema de financiación en las proporciones adecuadas.

En este sentido, hay que considerar el camino seguido en los sistemas de los *países centroeuropeos*, en los que la articulación del nuevo «seguro de cuidados de larga duración» ha originado la aparición de nuevas cotizaciones que financien en exclusiva los nuevos mecanismos o combinándola con otras fuentes financieras.

En todo caso, sí parece conveniente que en la financiación de la cobertura de los riesgos de la dependencia participe la imposición general, ya que se trata de un riesgo generalizado y que precisa de componentes solidarios.

- La cuantía de la financiación ha de ir necesariamente asociada a una evaluación del conjunto de las necesidades de las personas dependientes y no de una necesidad específica.
- La financiación debe permitir cubrir los gastos relativos a un conjunto de servicios de asistencia en sentido amplio, que permitan asegurar una calidad de vida durante la dependencia.
- Los requisitos que deban cumplir los interesados para recibir las ayudas públicas deben estar orientadas a ampliar, y nunca a reducir, las opciones de la persona dependiente sobre su modo de vida.

La suma total de esos gastos, debidamente combinados, pueden contribuir a la *creación de las infraestructuras* necesarias para la creación de redes de cuidados asistenciales, formación de profesionales, como han puesto de relieve las experiencias internacionales.

Alternativas de la gestión

Por último, la configuración de los mecanismos de protección contra los riesgos de la dependencia condiciona también la propia *gestión* de las mismas.

Si la cobertura de la dependencia se ubica en el *sistema de Seguridad Social*, poniendo el acento en las prestaciones en dinero, que sirvan para una mayor autonomía de la persona dependiente, el «seguro» sería *gestionado por las Entidades gestoras* de la Seguridad Social. Si bien, si se efectúa la apuesta por un modelo de *seguro*, que otorgue básicamente prestaciones económicas (con los cuales *comprar* servicios), el mismo –como se ha indicado– va a ser complementado por un desarrollo de los servicios (ayuda a domicilio, teleasistencia, servicios residenciales, etc.), los cuales tendrían que ser suministrados con el concurso del sector privado, dadas las carencias actuales del sector público que, por el momento y probablemente por un largo espacio de tiempo, no parece estar en disposición de asumir de forma directa dadas las inversiones que sería necesario afrontar, y ello sin perjuicio de que, en todo caso, siga manteniendo y ejerciendo las facultades de planificación, tutela y dirección.

A su vez, y siguiendo este mismo esquema, *la gestión de los órganos de calificación, la acreditación de los servicios externos, la vigilancia* del buen fin de las prestaciones reco-

nocidas y la gestión de los servicios directamente prestados por los poderes públicos, deberían residenciarse en los *órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales*, de acuerdo con la distribución competencial diseñada en el texto constitucional y tal y como parece aconsejable en función de la necesaria proximidad a

los ciudadanos afectados que tales competencias exigen.

Todo ello basado en un aconsejable pacto a nivel de Estado, entre las tres Administraciones implicadas, que liberara de tensiones la inaplazable implantación y posterior desarrollo de un sistema integrado de protección de la dependencia.

Espacio sociosanitario y Estado de las Autonomías: experiencias y objetivos. Hacia un Pacto de Estado sobre dependencia

J. Sánchez Fierro

La dimensión del cambio producido en cuanto a esperanza de vida ha generado múltiples consecuencias en los retos y las necesidades asistenciales sociosanitarias. Estos cambios, en efecto, han alcanzado unos niveles tan importantes que los Poderes Públicos han de aprestarse a establecer cuanto antes nuevas políticas, nuevas estrategias y nuevas medidas que corrijan los importantes desajustes y desfases sobrevenidos.

Adoptar las medidas apropiadas para una atención integral del envejecimiento y de la discapacidad, debe constituir una preferencia política de primer orden y debe figurar entre los objetivos básicos para la sociedad del siglo XXI.

El envejecimiento de la población y las transformaciones de la estructura demográfica, consecuencia de la mayor esperanza de vida y del descenso de la natalidad, se han convertido en el punto central de debate, y ello no sólo por razones de equidad y de cohesión social, sino también por su evidente impacto económico en los sistemas de protección social.

Para hacer frente a estos problemas, a partir de mediados de los años 90 se han ido sucediendo distintas propuestas, planteamientos y experiencias.

Es emblemático el Libro Blanco preparado en el Reino Unido en 1998 por investigadores de la London School of Economics, y también lo es la Ley Alemana de 1995, que estableció el seguro obligatorio contra el riesgo de dependencia.

También en España, ante estas transformaciones y cambios, ha habido propuestas e iniciativas importantes.

A modo de ejemplos, cabe citar las aportaciones contenidas en el Informe de la Comisión Abril (1991), el Plan Gerontológico (1993), el Informe de la Subcomisión Parlamentaria establecida en el Congreso de los Diputados en 1997 y, más recientemente, el Informe preparado por el IMSERSO en 1999, además del mandato dado al Gobierno en la Ley de Acompañamiento de 1999 con vistas a regular el seguro de dependencia en nuestro país. Más recientemente (2003) se han aprobado un Plan de Acción para las personas mayores y una Ley de Igualdad de Oportunidades y de Accesibilidad Universal.

En todo caso, a ello hay que añadir una serie de planes y programas concretos y de distinto alcance surgidos en el ámbito de las Comunidades Autónomas.

Ahí están el programa «Vida a los años» (Cataluña, 1986), el Plan Palet (Valencia, 1995),

el Plan de Atención a Personas Mayores de Castilla y León o el de Madrid (ambos de 1998), así como diversos Planes de Salud de distintas Comunidades Autónomas.

La Ley aprobada en el año 2000 sobre esta materia por la Comunidad Autónoma de Cantabria constituyó en su día una novedosa aportación, continuada por otras leyes autonómicas de evidente interés como la del Principado de Asturias o la de la Comunidad Valenciana.

La lectura de todos estos Informes, Programas y Normas nos enseña cuáles han sido las respuestas ante una variada tipología de las situaciones de dependencia, tanto las físicas como las psíquicas, que no admiten, sin negativas consecuencias, la descoordinación ni las improvisaciones y que, ante la multiplicidad de iniciativas, hoy por hoy registra poca coordinación en su gestión.

La Organización Mundial de la Salud en un Informe del año 2001, hace llamamientos en este sentido al tiempo que reclama la acción conjunta de las familias, de los individuos, de las Administraciones Públicas, de las ONG y del sector privado.

El envejecimiento, aunque es un fenómeno mundial, tiene una singular importancia para España. En la actualidad somos el séptimo país del mundo con más población envejecida. Es más, en el año 2050, si no cambia la evolución demográfica, seremos los más viejos del mundo.

Hay previsiones según las cuales, a mediados del siglo XXI, el 44% de nuestra población tendrá más de 60 años.

Ante este contexto y ante el volumen y diversidad de las demandas sociales que se están suscitando, los Poderes Públicos, junto

con las Asociaciones e Instituciones, habrán de esforzarse en definir prioridades, planes y estrategias.

Hoy por hoy el examen de la realidad nos muestra que las respuestas son extraordinariamente variadas y dispersas.

Algunos consideran que la diversidad tiene un valor positivo, pues permite ofrecer soluciones, alternativas y enfoques en función de distintas vicisitudes y de distintos entornos.

Sin negarlo, también tenemos que reconocer que los riesgos de desequilibrios de gestión, de falta de equidad, de supuestos de desprotección y de desorientación para los ciudadanos se ven favorecidos con esta extraordinaria diversidad.

Parece, pues, imprescindible establecer unas ciertas referencias y orientaciones comunes, aunque sean muy básicas, y, en función de ellas, establecer una estrategia y un modelo capaz de evitar esos riesgos. Habrá que intentar hacerlo sin perder la flexibilidad, dada la amplia gama de supuestos y situaciones.

Trabajar en la búsqueda de ese modelo básico de atención integral hacia las personas mayores dependientes no es fácil, pero sí por completo imprescindible. Razones de optimización de recursos y de eficacia social así lo reclaman. Sólo de esta manera podremos avanzar con seguridad en la Sociedad del Bienestar.

Habrà que fijar priorizar medidas y decisiones según la gravedad y la intensidad de las distintas contingencias que afectan a las personas mayores dependientes, y habrá que priorizar también a la hora de dotar de recursos públicos a cada una de las distintas prestaciones.

Todos sabemos las graves dificultades que el clásico Estado del Bienestar está teniendo

en determinados países europeos, pese a la voluntad, manifestada en la Cumbre de Lisboa (2000) de mantener un potente modelo de protección social.

Conocemos las discusiones que se están produciendo sobre cuál sea la dimensión y la responsabilidad de los Poderes Públicos y la de los individuos, las familias y las asociaciones cívicas.

Ignorar los problemas de sostenibilidad de la protección social sería irresponsable.

Ahí tenemos el caso de la Ley alemana sobre el seguro de dependencia.

Las graves dificultades económicas por las que actualmente atraviesa el sistema de protección social alemán son bien conocidas. Por eso, al regular la protección ante las situaciones de dependencia, hay que ser decididos, pero prudentes.

No resulta recomendable ni admisible establecer nuevos derechos sin contemplar su sostenibilidad económica.

De otro lado, la búsqueda de soluciones en esta materia a través del sector privado (provisión de servicios y aseguramiento) tiene sus ventajas y también sus limitaciones. Pero es lo cierto que, a diferencia de la provisión de servicios que presenta positivas y esperanzadoras iniciativas, el desarrollo del seguro privado de dependencia hasta hoy ha sido muy reducido. Los ejemplos del Reino Unido y de EE.UU. son elocuentes al respecto. Sin duda, el factor coste está ahí y el importe de las primas también.

Se han hecho algunos estudios, no muchos, sobre los costes directos generados por las situaciones de dependencia.

Algunos lo han estimado en España por encima de los 1.900 millones de euros. Otros

lo llegan a cifrar en 10.000 millones de euros. En realidad, las evaluaciones parten de previsiones, coberturas e inversiones muy diferentes.

Será necesario consensuar objetivos, prioridades y horizontes temporales para que estas discrepancias desaparezcan o se atenúen.

Pero junto al gasto «visible» hay que anotar otro más difícil de calcular, pero de enorme importancia: el valor del tiempo dedicado a las personas dependientes por los cuidadores informales, principalmente la familia, cuya asistencia puede oscilar entorno al 80% del total prestado a quienes sufren dependencia.

Se han efectuado estimaciones sobre la incidencia que la creciente incorporación de la mujer al mercado de trabajo tendrá sobre los costes de atención sociosanitaria y no han faltado planteamientos sobre cómo organizar mejor los servicios de apoyo público para conciliar la vida familiar y laboral.

Se discute sobre todo si es preferible incrementar la provisión de servicios públicos a cargo de Comunidades Autónomas y de Ayuntamientos para disminuir la carga asistencial familiar o, por el contrario, si es mejor poner el acento en incrementar las ayudas económicas, directas o por vía de desgravación fiscal para dar más ágil capacidad de respuesta en colaboración con el sector privado.

En este punto hay que destacar que un tema a dilucidar con realismo es el volumen que en el ámbito de cada Comunidad Autónoma debería corresponder a organismos e instituciones públicas, a corporaciones profesionales, asociaciones y entidades sin ánimo de lucro y a la iniciativa privada en general.

En este punto hay que insistir en que el alcance y características de los conciertos con

el sector privado y los requisitos y estándares de calidad exigibles son cuestiones hasta ahora poco pacíficas que había que resolver cuanto antes y con coherencia entre condiciones exigibles a los centros concertados, la financiación disponible y los costes de los servicios propios.

La falta de definición estable por parte de los Poderes Públicos, especialmente las Comunidades Autónomas, sobre el volumen, evolución y características de la oferta concertada de servicios sociosanitarios, ha generado dosis notables de inseguridad, lo que, a su vez, ha retraído inversiones en residencias o centros de día, tan necesarios para disminuir la presión asistencial, con una oferta bien dimensionada y ajustada a las necesidades del ámbito territorial correspondiente.

En suma, hay un amplio repertorio de temas sobre los que debatir y pronunciarse para luego establecer un sistema, bien coordinado, solidario con calidad y equidad en las prestaciones, eficaz y viable, financieramente hablando.

Hace falta caminar con decisión hacia un sistema para el que se hayan valorado adecuadamente aspectos tan básicos como:

- Volumen y evolución previsible de la población dependiente.
- Nivel de partida en cuanto a la cobertura de la población afectada.
- Grado e intensidad de la acción protectora, según prioridades.
- Modelo de cuidados asistenciales, suficientemente flexible y adaptable.
- Costes sostenibles de los cuidados.
- Necesidades de profesionales y de formación e información; también para los cuidadores informales.

En este sistema debería preservarse el papel fundamental de la familia, ofreciéndole los apoyos públicos precisos por evidentes razones de coste soportado, pero también por razones morales, culturales y de afectividad.

Hay que insistir en intensificar la coordinación entre los Servicios Sanitarios y Sociales en especial entre las distintas Administraciones.

Promover y conseguir la coordinación y la cooperación entre los Servicios Sociales y los sanitarios es imprescindible para facilitar y hacer más eficaz la gestión.

Será necesario un esfuerzo especial para superar «culturas» administrativas que desde hace tiempo han venido caminando por separado.

Sabemos que esto no es tarea sencilla ni a escala nacional ni tampoco en el ámbito de las Comunidades Autónomas. Tampoco en el marco de la Unión Europea.

Así, la Sra. Del Pree, ilustre gerontóloga al tiempo que jurista, muestra su escepticismo y expresa sus dudas sobre si la Unión Europea tendrá algún día suficiente poder para establecer y mantener una verdadera asistencia sociosanitaria, y si existirá el suficiente compromiso político y financiero para actuar de forma coherente.

Volviendo a España y centrándonos en el papel de las Comunidades Autónomas en la asistencia sociosanitaria de las personas dependientes, hay que destacar que el camino recorrido por cada una de ellas es diferente.

Unas ya han acumulado casi dos décadas de experiencia, en tanto que otras están dando los primeros pasos. Unas Comunidades han puesto énfasis en el enfoque sanitario, mien-

tras que otras se aplican en dar respuestas más sociosanitarias.

Vivimos, pues, un momento crucial en el que se hace más necesario que nunca evitar que se agudicen diferencias y problemas de coordinación.

Existen razones de cohesión y de solidaridad interterritorial que así lo demandan. Pero también hay razones de oportunidad que no es posible desconocer. Dejarlo para otro momento sería arriesgado por la evolución rápida y creciente de las situaciones de dependencia. El horizonte 2011 es muy preocupante por la posición asistencial que habrá que atender. Tenemos que aprovechar estos años. Tenemos que trabajar juntos y buscar, a través de un Pacto de Estado, un modelo básico de protección de las situaciones de dependencia en España.

Las orientaciones esenciales para lograrlo han quedado consensuadas en la renovación del Pacto de Toledo (Octubre 2003). Fruto de ese Pacto de Estado debería ser un marco jurídico básico, común para todos los españoles, sin perjuicio de que la organización y gestión se ajuste en cada caso al terreno a través de las correspondientes Leyes autonómicas.

Y la solidaridad y la cooperación deben quedar salvaguardadas, pero no sería conveniente ignorar las circunstancias específicas que pueden concurrir en las distintas Comunidades. Por ejemplo, la situación de envejecimiento de Canarias tiene poco que ver con la de Asturias. Ello requerirá coherencia en la respectiva respuesta asistencial.

No ignoramos los problemas que habrá que resolver en este Pacto de Estado, problemas competenciales y derivados de la diferente lógica a la que responden la asistencia

sanitaria, universalizada (artículo 11, Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, 2003), y los servicios sociales, que atienden a consideraciones vinculadas al nivel de renta, pero habrá que superarlos tomando como referencia central a las personas dependientes y la necesidad de brindarles una asistencia integral dentro de un sistema integrado y bien articulado.

Tienen que ser las personas dependientes el verdadero centro del modelo sociosanitario. A ellas es a quienes se debe ofrecer una asistencia de calidad, humanista y atenta a su especial patología, a su grado de dependencia, a su entorno vital y a una atención continuada, que en caso de algunas enfermedades como la de Alzheimer irá «*in crescendo*».

Si esto es cierto en lo administrativo y en lo competencial, no lo es menos en cuanto a la necesidad de fomentar desde el Pacto un abordaje interdisciplinar y de un consenso entre los diferentes equipos profesionales que deben atender las distintas necesidades, teniendo en cuenta la evolución de las patologías y los distintos niveles asistenciales.

Dicho Pacto debería también contemplar el volumen y previsiones de necesidades de residencias, de centros de día, de apoyo público domiciliario, de formación de profesionales, de concertación entre el sector público y privado, de garantías, equidad y movilidad de los ciudadanos, para el acceso a las prestaciones sociosanitarias y la colaboración con los agentes sociales y con los representantes de los sectores interesados.

Sería muy conveniente, en fin, una normativa básica, una Ley de ámbito nacional sobre atención y protección de las personas dependientes.

Más en concreto, consideramos conveniente que en virtud de este Pacto de Estado las CCAA lleven a cabo las siguientes actuaciones:

- Crear en cada una de ellas de un órgano encargado de coordinar los servicios sociales y sanitarios.
- Establecer un plan estratégico de gestión sociosanitaria para fijar en cada Comunidad Autónoma criterios estables con vistas a optimizar la asistencia en función de las respectivas circunstancias sociales y demográficas (edad media de la población mayor, niveles de discapacidad, dispersión geográfica, importancia y características urbanas y rurales, etc.) y para definir políticas de construcción de centros propios y de concertación con la iniciativa social y privada.
- Impulsar Acuerdos Interautonómicos de cooperación para afrontar las situaciones derivadas de movilidad geográfica (traslado familiar por motivos laborales) y otros, resultantes de puntuales necesidades asistenciales.

Igualmente, en el Pacto de Estado convendría abordar determinados aspectos para contar con la colaboración de las Corporaciones Locales, tales como:

- Fomento de Gabinetes Municipales, Comarcas o Insulares sociosanitarios.

- Gestión de servicios de teleasistencia, ayuda pública a domicilio, promoción de salud y hábitos saludables.
- Orientación e información.
- Colaboración con la Comunidad Autónoma respectiva, organizando en la forma que resulte adecuada (incluidas acciones consorciadas comarcales) servicios dedicados al apoyo a la familia (incluido las acciones de respiro familiar).

En suma, creemos que España necesita implantar un modelo integral de atención sociosanitaria para las personas dependientes y que, dentro de nuestro sistema de protección social, debe configurarse así un espacio sociosanitario, una organización capaz de ofrecer progresivamente una atención completa y un dispositivo que, sin perjuicio de peculiaridades y aspectos territoriales concretos, asegure la equidad en la asistencia a quienes padecen situaciones de dependencia.

La vía del Pacto de Estado y el cumplimiento de los compromisos del Pacto de Toledo debería conducirnos al establecimiento de un marco jurídico básico común, flexible, adecuado al Estado de las Autonomías, a las competencias de las Administraciones más cercanas a los ciudadanos (Comunidades Autónomas y Ayuntamientos) y bien dotado financieramente. Son objetivos por los que vale la pena trabajar durante los próximos años.

Conclusiones generales del Grupo de Trabajo

Conclusiones, propuestas y planteamientos expuestos en el Seminario de El Escorial

(Cursos de verano de la Universidad Complutense, 7-11 de Julio 2003)

A través de las distintas Ponencias expuestas y debatidas en el Seminario «Situación actual y perspectivas de futuro de las personas dependientes», organizado por la Universidad Complutense de Madrid y la Fundación AstraZeneca y en el que participaron se pusieron de relieve una serie de puntos prioritarios que, en su opinión deberían tener en cuenta los Poderes Públicos para hacer frente con éxito a los desafíos que implica el fenómeno de la dependencia.

A modo de conclusiones, estas prioridades se enumeran a continuación:

1. VISIÓN INTEGRAL E INTEGRADORA DE LAS SOLUCIONES

«Representantes y expertos del mundo universitario, de las Administraciones sanitarias y de Servicios Sociales, tanto del Estado como de Comunidades Autónomas, así como de organizaciones del sector de la discapacidad, de Colegios profesionales, de las Organizaciones de Mayores, de las Asociaciones familiares, del voluntariado social y de especialistas en nuevas tecnologías.» Es preciso un tratamiento de la dependencia con mayor profundidad y con una visión integral e integradora de las soluciones que

podrían contribuir a mejorar la calidad de vida y una mayor autonomía de quienes, por causas físicas o psíquicas, tienen limitada de modo prolongado su capacidad para actividades básicas o instrumentales de la vida ordinaria.

2. PRIORIDAD DENTRO DE LAS POLÍTICAS SOCIALES

Es indispensable que dentro de las políticas sociales se dé prioridad al establecimiento de un sistema de protección y atención socio sanitaria para las personas dependientes. Este va a ser, sin duda, el gran desafío del siglo XXI, tanto en España como a nivel internacional.

3. UN ENFOQUE EUROPEO PARA LA DEPENDENCIA

Son más de 40 millones los europeos con problemas de discapacidad y con una intensidad mayor o menor de dependencia los que esperan ver resueltos de una manera equitativa y solidaria sus problemas y los problemas de sus familias.

De ellos, en España 3,5 millones de personas discapacitadas, en su gran mayoría con

edades superiores a los 65 años, reclaman también atención social y sanitaria por problemas de falta de autonomía (1.500.000, aproximadamente).

La próxima Constitución que nos demos los europeos incluirá una mención explícita a la protección de las personas dependientes, admitiendo tanto la vía de la Seguridad Social como la de los Servicios Sociales.

Una reciente Comunicación de la Comisión Europea impulsa un doble objetivo:

- Protección universal; esto es, independiente de cuáles sean los ingresos personales y
- Calidad de las prestaciones.

El Consejo Europeo de Barcelona (2002), dio su respaldo a estos planteamientos.

4. DIVERSIDAD DE MODELOS EN LOS ESTADOS MIEMBROS DE LA UNIÓN EUROPEA: CAMINANDO HACIA LA CONVERGENCIA

La legislación de los Estados Miembros de la Unión Europea es extraordinariamente diversa, aunque podrían agruparse los modelos de protección en tres grupos:

- a. Seguro de dependencia como rama específica de la Seguridad Social (lo que implica pago de las correspondientes cotizaciones). En este caso están Alemania, Austria, Zona Flamenca de Bélgica y, en alguna medida, Francia.
- b. Derecho público universal, financiado en base a impuestos y desarrollado a través de Servicios Sociales descentralizados (Países Nórdicos y Holanda).

- c. Servicios Sociales ofrecidos como ayudas sociales (económicas y técnicas), en función del nivel de renta. En este grupo están Grecia, Italia y Portugal.

En cuanto a España, en este momento responde a un modelo mixto: gran invalidez (Seguridad Social), atención sociosanitaria (financiación de ciertas prestaciones por vía impuestos y según lo previsto en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud) y otras ayudas sociales (IMSERSO, Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales).

Esta diversidad europea de modelos, fruto de circunstancias históricas y de marcos institucionales diferentes, persistirá cierto tiempo, por lo que sería conveniente un intercambio mutuo de experiencias y de buenas prácticas, auspiciando así la progresiva convergencia.

También preocupa el insuficiente desarrollo de sistemas de control de las prestaciones y de mecanismos que permitan una vigilancia y seguimiento de la evolución de los costes, si bien existen algunas experiencias positivas y notables (Reino Unido y Austria, entre otros).

Además hace falta contar con indicadores de calidad para evaluar el grado de satisfacción de las personas protegidas y de sus familias.

5. DIFICULTAD PARA DIMENSIONAR LA EVOLUCIÓN DEL GASTO Y PROCEDER A SU CUANTIFICACIÓN

Como consecuencia de la mayor esperanza de vida en Europa, está previsto un creci-

miento muy considerable del gasto en términos de PBI, que, al decir de algunos expertos, podría llegar en algunos Estados Miembros de la Unión al 4% (p. ej., Italia).

Las estimaciones hasta ahora son poco sólidas por las múltiples variables que inciden en la atención sociosanitaria. Así, en España las estimaciones son muy dispares. Podrían situarse en una horquilla de entre no menos de 1.900 millones de euros y 10.000 millones de euros, según qué conceptos estén incluidos.

Cualquiera que sea la metodología que se siga, habrá que valorar también los costes a cargo de las familias que, con frecuencia, no se visualizan, aunque comportan un esfuerzo muy notable y, en algunos casos, creciente (por ejemplo, enfermedades neurodegenerativas).

6. PRIORIZAR LA OFERTA DE CUALIFICACIÓN, FORMACIÓN Y EMPLEO DE LOS CUIDADORES

Igualmente preocupa la falta de personal cualificado y la insuficiente definición de una política de recursos humanos, tanto a efectos de Instituciones cerradas como de asistencia a domicilio.

Esta necesidad, según recuerda la Organización Mundial de la Salud, debería ser debidamente cubierta a través de los correspondientes procesos formativos, tanto de los cuidadores formales (médicos, personal de enfermería, voluntariado) como de los cuidadores informales (principalmente el núcleo familiar).

7. NUEVAS ORIENTACIONES PARA LA ACCIÓN FORMATIVA

Disponer de recursos humanos cualificados requerirá un reenfoque desde los siguientes planos:

- La formación de las propias personas dependientes.
- Las familias cuidadoras.
- Los profesionales sanitarios.
- Los voluntarios.
- El personal de las Administraciones Públicas.

8. MEJORES CONDICIONES DE TRABAJO PARA LOS CUIDADORES PROFESIONALES

Hay que ser sensibles al llamado «síndrome del cuidador», tratando de evitar que se adueñe de los profesionales y de las familias.

Son signos de la presencia de este síndrome: impaciencia, irritabilidad, ansiedad, dificultad de concentración, depresión, disminución de la vida social, negación a aceptar el significado de la enfermedad, fatiga constante, insomnio, sentimiento de culpabilidad y problemas de salud (alteraciones físicas y/o mentales).

Ante tan negativos efectos, hay que desarrollar políticas que favorezcan la estabilidad en el empleo, la organización del tiempo de trabajo, la seguridad y salud laboral y la formación continua.

9. UN PERFIL MÁS ADECUADO PARA LA ACCIÓN ASISTENCIAL DEL CUIDADOR

- El cuidador ha de fomentar la independencia y la estima del paciente.

- El ámbito de actuación de un cuidador no debe limitarse al paciente, sino extenderse también a la familia.
- En la tarea de cuidar lo primero es la persona y, por tanto, habrá que tener presente los principios y valores de humanidad, solidaridad, cariño, generosidad, compromiso y honestidad.
- El cuidador no puede olvidarse del cuidado de sí mismo (mantener su salud garantiza el desempeño de su propia tarea).
- El buen cuidador debe ser un buen comunicador (entender y saber interpretar lo que siente la persona dependiente en cada momento).

Es muy importante que la formación de los cuidadores comprenda la psicoeducación de familias y cuidadores, el desarrollo de habilidades de comunicación y su capacidad para enfrentarse a situaciones críticas y conocimientos suficientes para hacer un seguimiento de la situación de dependencia, de modo que pueda ofrecer en cada momento el apoyo necesario.

10. POTENCIAR LA AYUDA EXTERNA A LAS FAMILIAS

La incorporación, cada vez mayor, de la mujer al mercado de trabajo evidenciará la necesidad de ofrecer apoyo externo al núcleo familiar ante la insuficiencia del actual modelo de protección que gira en torno a la familia y al papel de la mujer dentro de ella.

El catálogo de prestaciones, las características de instalaciones y equipamiento y el número de profesionales debidamente cuali-

ficados para atender y entender las necesidades de las personas dependientes, requerirán, por tanto, una profunda revisión y replanteamiento.

11. AMPLITUD Y DIVERSIDAD DE LAS MEDIDAS DE APOYO A LAS FAMILIAS

Sin duda alguna, el modelo de atención, centrado en la familia, debería ser objeto de necesidades de ayuda y apoyo. Entre otras medidas hay que señalar las siguientes:

- Organización, conocimiento y oferta de atención a domicilio.
- Oferta de formación gratuita a las familias.
- Compensación a las ONG y Asociaciones familiares que puedan colaborar en estos servicios con la debida solvencia.
- Supervisión de eficiencia en las prestaciones.
- Desgravaciones o bonificaciones fiscales, además de ayudas directas.
- Centros de día y teleasistencia para ayudar a la conciliación de la vida familiar y laboral.
- Organización de procedimientos para el descanso y respiro familiar.

El debate en el Seminario de El Escorial puso especial atención en los cambios que está experimentando la familia (estructura más reducida, menor estabilidad, mayor movilidad) lo que habría de ser tenido en cuenta a la hora de organizar las prestaciones y la atención sociosanitaria. También se incidió en la importancia de la afectividad y de las situaciones de agotamiento que en el entorno familiar se producen en ocasiones.

12. MAYOR ATENCIÓN LAS DEMANDAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

En el Seminario también pudo conocerse en directo la opinión de los Colegios profesionales sanitarios. Como aspectos más relevantes habría que destacar la necesidad de planificar la organización y la formación de estos profesionales, teniendo en cuenta el gran cambio demográfico que se está produciendo en todo el mundo.

En opinión de la Organización Médica Colegial, una política de atención sociosanitaria necesita de una mayor implicación de las Administraciones Públicas a fin de garantizar:

- Equidad de acceso y de disponibilidad de los servicios.
- Garantía de calidad en las instalaciones y en la prestación de la asistencia.
- Efectividad y adecuación de dichas prestaciones.
- Dignidad y aceptabilidad por parte de los usuarios y de los profesionales.
- Eficiencia y coste-efectividad sostenibles.

13. MEJOR COORDINACIÓN ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y LAS DISTINTAS ESPECIALIDADES, EN PARTICULAR LA GERIATRÍA Y CRECIENTE CALIDAD ASISTENCIAL Y HUMANISMO EN LA ATENCIÓN ENFERMERA

Los aspectos prevenciónistas y la coordinación entre la atención primaria y las distintas especialidades, en particular la geriatría, han de ser objetivos prioritarios. La promoción de la salud de los mayores. Ello es indispen-

sable, porque es la mejor manera para añadir calidad de vida a la esperanza de vida. En otro caso estaríamos ante un gran fracaso.

Desde la perspectiva específica del personal de enfermería, la atención sanitaria, según el Consejo General, debería estar basada en principios de:

- Calidad asistencial.
- Seguridad del paciente.
- Humanismo.
- Mayor calidad con menor coste.

Los esfuerzos de la Organización Colegial de Enfermería se están centrando en estos objetivos, desarrollando un importante dispositivo basado en los objetivos de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

14. MÁS CALIDAD DE VIDA MEDIANTE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS

De otra parte, el fenómeno de la dependencia coincide con la expansión y las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías. En efecto, la utilización de las nuevas tecnologías ofrece posibilidades hasta hace poco inimaginables para contribuir a la calidad de vida y a una mayor autonomía de las personas dependientes. Pero es necesario no instalarse en la entelequia y actuar sobre la base de los siguientes criterios:

- Distinguir entre tecnología aplicada a usuario final y/o aplicada al personal de ayuda.
- No todas las nuevas tecnologías son aplicables a la dependencia. Habrá que tener en cuenta aspectos de accesibilidad y de diseño universal.
- Es importante buscar tecnologías debidamente probadas para garantizar su

empleabilidad y obtenerlas a bajo precio.

- La aceptación de una nueva tecnología depende siempre de que seamos capaces de convencer a los potenciales usuarios de sus ventajas.
- Las nuevas tecnologías ayudan, pero no lo solucionan todo.
- Las nuevas tecnologías aplicadas en exceso podrían generar aislamiento.

15. LAS ORGANIZACIONES SOCIALES: PIDEN PRESTACIONES SUFICIENTES EN TODO EL TERRITORIO NACIONAL

Desde el plano de las Organizaciones sociales hay que insistir en que las Organizaciones de Mayores (CEOMA) y las del sector de la discapacidad (CERMI) son confluyentes. Unos y otros saludan como positivo el debate cada vez más importante que se está produciendo en nuestro país en torno a la dependencia, pero estiman que es preciso pasar de los interrogantes a las respuestas, tanto a favor de quienes son mayores dependientes como de las personas con discapacidad que todavía no han cumplido los 60 y más años.

Unos y otros piden que se establezca un sistema de protección social que garantice prestaciones suficientes e iguales en todo el territorio nacional, que podrán complementarse desde otros ámbitos y con determinados mecanismos (fiscales, seguros, etc.).

16. UN MARCO MARCO ESTABLE Y SIN DISCRIMINACIONES

En cualquier caso hay que insistir en la necesidad de una regulación de la depen-

dencia en España que evite situaciones de privilegio o de desigualdad y que dé estabilidad a los procedimientos de atención a las personas dependientes.

17. APROVECHAR EXPERIENCIAS EN LA BUENA DIRECCIÓN

Hay que conocer mejor y aprovechar los resultados de la gran tarea que ha venido desarrollando el IMSERSO y su papel de promotor de la cohesión territorial en este ámbito. Otro tanto cabe decir de algunas experiencias autonómicas como la catalana desde 1986, la del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid y la regulación innovadora contenida en la Ley cántabra sobre dependencia y en otras leyes posteriores (Asturias, Valencia, etc.).

18. MÁS COHESIÓN Y SOLIDARIDAD

Habrà que avanzar en este tema en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y con las orientaciones del Pacto de Toledo (figuran al final como anexo).

19. FINANCIACIÓN SUFICIENTE Y SOSTENIBLE DE COSTES BIEN EVALUADOS

Habrà que ser rigurosos a la hora de valorar los distintos factores que determinan el gasto en cuidados de la dependencia (envejecimiento demográfico, grado de utilización de los distintos servicios, coste unitario de cada servicio, incorporación de la mujer al mercado de trabajo, modelo público, privado o

mixto de la asistencia; medidas para la eficiencia asistencial*.

20. MAYOR COOPERACIÓN ENTRE LAS ADMINISTRACIONES Y CON EL SECTOR PRIVADO

Las responsabilidades de la Administración del Estado, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales y el papel de la iniciativa privada, deberían estar debidamen-

te definidos, con realismo y con una financiación sostenible.

Un sistema de protección social de las personas dependientes debería tener muy en cuenta la opinión de todos los sectores concernidos. De esta manera se favorecerá una mayor coordinación de los esfuerzos (los públicos y los privados) y, más allá de cualquier tentación de ingeniería social, se podría alcanzar un objetivo fundamental: mayor autonomía y más vida independiente para quienes padecen situaciones de dependencia.

*Ver anexo: «Aspectos económicos del fenómeno de la dependencia» (D. José Barea, Académico, Real Academia de Ciencias Morales y Políticas).

Otras conclusiones del Grupo de Trabajo «Dependencia» de AstraZeneca

De los Informes aportados al Libro Verde por los miembros del Grupo de Trabajo se desprenden otras conclusiones adicionales de carácter general que complementan las señaladas en el apartado anterior y que se recogen a continuación:

21. LA PROTECCIÓN SOCIAL DE LA DEPENDENCIA: UN DERECHO FUNDAMENTAL

La protección social de las personas dependientes, con arreglo a la próxima Constitución europea, tendrá carácter de derecho fundamental de los ciudadanos. Su ejercicio requerirá financiación suficiente.

22. CONVERGENCIA Y FORTALECIMIENTO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL EN EUROPA DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES

El intercambio de experiencias y buenas prácticas según el llamado método abierto de coordinación, aprobado en Lisboa (2000), favorecerá la convergencia y fortalecerá la pro-

tección social de quienes padecen situaciones de dependencia, más allá de las diferencias actuales.

23. NECESIDAD DE ESTABLECER PRIORIDADES POR TRAMOS DE EDAD A EFECTOS DE PROVISIÓN DE PRESTACIONES Y SERVICIOS

La evolución futura de la población dependiente estará determinada por el proceso de envejecimiento demográfico, proceso que no es lineal ni uniforme en el tiempo. Durante la década actual se producirá un incremento muy importante en el número de personas de edad avanzada (por encima de los 75 años) y un descenso suave en el tramo entre 65 y 75 años.

Así pues, en estos primeros 10 años del siglo XXI asistiremos a un notabilísimo aumento de la demanda de cuidados de larga duración, que nos sorprende sin haber desarrollado todavía los mecanismos necesarios.

A partir de 2011 se producirá un cambio importante en esta tendencia: la población seguirá envejeciendo, pero el aumento de las personas entre 65 y 75 años será muy supe-

rior al que experimentará el grupo de mayores de 75 años.

Habrá que tenerlo en cuenta para crear infraestructuras, equipamientos, servicios y medios técnicos y personales adecuados.

24. VALORIZAR Y APOYAR EL TRABAJO FAMILIAR PARA ATENDER A LAS PERSONAS DEPENDIENTES: EQUIVALE A 600.000 EMPLEOS

Los responsables del hogar (mujeres en el 95% de los casos) dedican un promedio de al menos cinco horas diarias a cuidar a un familiar enfermo o dependiente. Para sustituir ese tiempo por trabajo remunerado sería necesario crear en España unos 600.000 puestos de trabajo.

25. LOS CUIDADORES PROFESIONALES: UNA NECESIDAD, NO UN MECANISMO DE SUSTITUCIÓN DE LAS FAMILIAS

El modelo vigente basado en los cuidadores informales no podrá sostenerse a medio plazo; por consiguiente, el desarrollo de una oferta adecuada de cuidados profesionales es, en este contexto, absolutamente necesaria. Ahora bien, los servicios profesionales no deben plantearse como un sustitutivo de los cuidados familiares, sino como un complemento y como una posibilidad de opción.

26. INSUFICIENCIA DE AYUDAS PERSONALES Y MATERIALES

La tasa de discapacitados en la población española se acerca al 9% (8,80%) de todas las

edades, de ellos, 9 de cada 10 viven en un hogar y no en una residencia.

Un 38% de los que viven en un hogar requiere ayuda personal permanente y otro porcentaje similar ayuda personal sólo para algunas cosas.

Ocho de cada 100 discapacitados que requieren ayuda permanente y 10 de cada 100 que sólo la necesitan para algunas cosas, no están recibiendo la atención que precisarían.

27. OPINIÓN MAYORITARIA: FINANCIACIÓN A CARGO DE LA SEGURIDAD SOCIAL

En opinión de los interesados, el coste de la atención debería pagarla la Seguridad Social (44%), en tanto que para el 15% correspondería a la Comunidad Autónoma o al Ayuntamiento.

28. PAGO DE RESIDENCIAS: PRINCIPAL ESFUERZO DE LAS FAMILIAS

Los discapacitados internados en alguna residencia o centro sanitario pagan en su mayoría ellos mismos o sus familias los costes correspondientes. En un 23% los paga la Comunidad Autónoma.

Es una realidad que hay que debatir y afrontar.

29. ESPECIAL ATENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS DENTRO DE LAS CAUSAS DE LA DEPENDENCIA

Asociado al envejecimiento aparece el fenómeno de las enfermedades degenerativas,

especialmente las neurodegenerativas, que comportan cronicidad y complejidad (impacto sanitario y sociosanitario).

30. EL ALZHEIMER GENERA MÁXIMA DEPENDENCIA: NUEVOS PLANES, NUEVAS MEDIDAS

La familia del enfermo y su entorno son los que encajan estas situaciones hasta asumir cotas de respuesta impensables, mereciendo por ello una atención especial de la sociedad y de los gobernantes.

Al intervenir en estos procesos, la Atención Primaria y la Atención Especializada, Centros de Diagnóstico por imagen, etc., la coordinación es indispensable, así como la colaboración de las organizaciones de familiares de los enfermos.

La formación y la información son en todo caso instrumentos clave para dar las respuestas más adecuadas, dentro de un abordaje multidisciplinar y con fórmulas de prestaciones y servicios flexibles y adaptados a cada situación de necesidad, que debería ser previamente evaluada.

La respuesta de los poderes públicos ante este supuesto de dependencia debería ser muy generosa. Su coste durante un año oscila entre los 12.740 euros y los 22.097 euros, según la gravedad menor o mayor.

Es ésta una dependencia progresiva, compleja e intensa, cuya duración en el tiempo es como mínimo de 5 años, haciéndose indispensables Planes de Actuación para optimizar los recursos disponibles y crear otros nuevos.

31. MEJORES OPORTUNIDADES CON LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

Hay que tener muy presentes las nuevas tecnologías que puedan ser incorporadas al círculo necesidad/mejora de calidad de vida que cada persona dependiente pueda tener.

Son de singular importancia los Proyectos de I+D y Acciones Horizontales que tengan como finalidad el desarrollo de productos y servicios para mayores y discapacitados.

Los retos de las nuevas tecnologías y de la sociedad de la información en lo relativo a personas dependientes pasan por la supresión de barreras, el diseño universal y la independencia en el hogar, entre otros.

Las aplicaciones tecnológicas avanzadas constituyen una nueva frontera para mejorar la vida diaria de las personas dependientes.

32. NECESIDAD DE AMPLIAR LA UTILIZACIÓN DE TELEASISTENCIA

En particular, la teleasistencia es la tecnología vinculada a la dependencia más extendida en España, estimándose que en la actualidad se benefician de ella 150.000 personas, cifra aún baja para las necesidades existentes. La diversidad de equipos de teleasistencia plantea problemas de compatibilidad, lo que reduce la eficacia en la atención. Falta una cierta regulación al efecto.

La videotelefonía y la teleasistencia móvil van a tener, sin duda, un importante desarrollo en el próximo futuro por sus ventajas para atención inmediata y personalizada.

33. LA DOMÓTICA COMO ALTERNATIVA A LAS RESIDENCIAS

Conseguir la integración en una sola red los equipos que existen en el hogar (electrodomésticos, audio/vídeo, climatización, control del entorno, seguridad, etc.), facilita la accesibilidad y el confort de las personas dependientes. La domótica vive en este momento mejoras para conseguir manejo y un mantenimiento sencillo y económico con posibilidades crecientes de personalización.

«El hogar inteligente» hace posible mantener a las personas dependientes en su propio domicilio por más tiempo y viviendo en un entorno que sienten más propio que el de una residencia.

34. LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN NUEVO INSTRUMENTO DE MEJORA DE LA GESTIÓN DE RESIDENCIAS

Hay que destacar que las nuevas tecnologías permiten importantes avances en la gestión asistencial de residencias, empleando múltiples funcionalidades (gestión de alarmas, telefonía/interfonía, control del entorno, identificación del personal, control de rondas de atención, control de servicios añadidos, etc.).

35. APLICACIONES Y DESARROLLOS TECNOLÓGICOS PARA APARTAMENTOS TUTELADOS

Otro tanto cabría decir de los apartamentos tutelados, que cubren la franja asistencial

de personas con niveles medios de dependencia. Aportan ventajas asistenciales de las residencias, pero mantienen cierta vida independiente.

36. LA LUCHA CONTRA LA DEPENDENCIA: RESPONSABILIDAD PÚBLICA

Establecer mecanismos de lucha contra la dependencia, evitar que quienes la padecen terminen sus vidas de forma penosa y económicamente ruinosa son exigencias sociales de primer orden. Es una responsabilidad pública.

37. ATENCIÓN A LOS PROBLEMAS DE LAS ASOCIACIONES DE FAMILIAS CUIDADORAS

Hacerlo con una intensidad creciente contribuirá a acercar nuestro país a los niveles de protección social medios de la Unión Europea; 1.500.000 personas dependientes y sus familias así lo demandan con razón.

38. LEGISLACIÓN Y PLANES DE ACCIÓN: HACIA UN SISTEMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL DE LA DEPENDENCIA

Planes integrales, legislación básica nacional y normas autonómicas deben contribuir a optimizar y a mejorar los recursos disponibles, de modo que se haga realidad un sistema de protección integral de la dependencia, pro-

bablemente mixto (prestaciones económicas y de servicios; financiación en parte cotizaciones y en parte impuestos) con creación de las infraestructuras necesarias.

39. NECESIDAD DE UN SECTOR PRIVADO CON ESTABILIDAD Y CALIDAD ASISTENCIAL

En todo caso hay que destacar la necesidad del concurso del sector privado, dadas las carencias del sector público, dentro de una planificación de necesidades previamente defi-

nida, con mecanismos de evaluación de la calidad asistencial y con adecuada financiación (sin sobresaltos).

40. ES INDISPENSABLE UN PACTO DE ESTADO

Todo ello habrá de hacerse en el marco de un Pacto de Estado y con respeto a la distribución competencial (Estado, Comunidades Autónomas, Seguridad Social y Corporaciones Locales).

Existen razones de cohesión y de solidaridad interterritorial que así lo requieren.

Anexos

Anexo: La renovación del Pacto de Toledo y la protección de las personas dependientes

«No deja de ser cierto que a lo largo de la historia siempre han existido ciudadanos en situaciones de dependencia, ya que por razones de edad, enfermedad o deficiencia, parte de la población ha necesitado ser ayudada o atendida por terceras personas en el desarrollo cotidiano de las actividades de su vida. Tradicionalmente, el cuidado de las personas dependientes se realizaba directamente en el seno de las familias, y más concretamente esta labor era asumida por las mujeres como parte de su no reconocido trabajo; sin embargo, los profundos cambios que se están produciendo en el ámbito familiar y social ponen a prueba estos tradicionales modelos de protección social.

Resulta por tanto necesario configurar un sistema integrado que aborde, desde la perspectiva de la globalidad, el fenómeno de la dependencia. Ello debe hacerse con la participación activa de toda la sociedad y con la

implicación de la Administración Pública a todos sus niveles, todo ello a través de la elaboración de una política integral de atención a la dependencia en la que quede claramente definido el papel que ha de jugar el sistema de protección social en su conjunto.

La Comisión considera necesaria una pronta regulación en la que se recoja la definición de dependencia, la situación actual de su cobertura, los retos previstos y las posibles alternativas para su protección, teniendo en cuenta la distribución de competencias entre las distintas administraciones públicas, garantizando los recursos necesarios para su financiación y la igualdad de acceso.

En determinados supuestos, podrá preverse la contribución de los usuarios para la financiación de estos servicios».

Octubre 2003

Anexo: Aspectos económicos del fenómeno de la dependencia

(Resumen de la Conferencia en el Seminario de El Escorial, 7-11 de Julio 2003)

J. Barea (Académico, Real Academia de Ciencias Morales y Políticas)

El Consejo de Europa ha dado la siguiente definición del consejo de dependencia: *“Estado en el que se encuentra la persona que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tiene necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin realizar los actos corrientes de la vida.”*

Aproximadamente el 5% del total de la población española es dependiente (2 millones de personas), lo que con respecto a la población de 64 años y más supone un 30%. Existen fuertes discrepancias en las estimaciones de los recursos económicos que se destinan a proporcionar servicios a los dependientes, la cifra se sitúa en 500 mil millones de pesetas, el 0,5% del PIB, y parece que sólo un 18% de los ancianos dependientes reciben ayudas económicas o de servicios. En el año 2025 el número de personas mayores será de 8,5 millones, que representan el 22% de la población, con un gasto que se estima será bastante más del doble del actual y podría rebasar el 1% del PIB.

La incorporación cada vez mayor de la mujer al mercado de trabajo hará quebrar al actual modelo familiar que se encarga de atender a los dependientes, con lo que el gasto tenderá a dispararse, ejerciendo una fuerte presión sobre el gasto público. Surge así la necesidad de analizar los modelos que pueden implantarse para hacer frente al riesgo de dependencia, en definitiva como organizar el mercado y su financiación.

En primer lugar habría que regular públicamente el mercado para evitar las imperfecciones del mismo, determinando claramente las prestaciones a las que se tendría derecho, la vigilancia de la calidad de las mismas y que sólo actuarían como operadores del mercado los que previamente fueran acreditados por la Administración Pública.

Una vez regulado el mercado, las alternativas para su organización podrían ser las siguientes: modelo público, modelo mixto, modelo privado obligatorio y modelo privado voluntario.

1. EL MARCO CONCEPTUAL DE LA DEPENDENCIA

1.1. Definición del Consejo de Europa

“Estado en el que se encuentra la persona que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tiene necesidad de asistencia y/o ayudas importantes, a fin de realizar los actos corrientes de las vida.”

1.2. Definición del SEEPROS

“La invalidez es la incapacidad total o parcial de participar en una actividad económica o de llevar una vida normal en razón de una enfermedad física o mental susceptible de ser permanente o de persistir durante un período mínimo prescrito.”

Incluye las prestaciones en dinero a los inválidos que tienen necesidad de una asistencia frecuente o constante para ayudarles a hacer frente a los gastos de cuidados suplementarios (excepto los cuidados sanitarios) y las prestaciones en especie de asistencia en las tareas de la vida cotidiana, incluida la ayuda en el hogar y el pago a la persona que se ocupa de la persona inválida.

2. ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA

2.1. Evidencia empírica

Muestra que, tanto en el ámbito nacional como internacional, existe una estrecha relación entre dependencia y edad, es decir, que el porcentaje de individuos que soportan limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme consideramos cohortes poblacionales de mayor edad.

2.2. Ritmo de crecimiento de dicho porcentaje (tasa de prevalencia)

Los estudios realizados ponen de manifiesto que el aumento de las tasas de prevalencia por grupos de edad no se produce a un ritmo constante; a partir de los 80 años se produce una aceleración notable.

2.3. El marco conceptual del envejecimiento de la población

2.3.1. Índices para su medición

Tres índices se utilizan para medir el envejecimiento de la población:

- La evolución absoluta de las personas mayores.
- El porcentaje de las personas mayores en la población total.
- La relación entre el número de ancianos y el número de jóvenes

2.3.2. Evolución demográfica de las personas mayores en términos absolutos

Período	Incremento población de 65 años y más	Tasa de crecimiento acumulativo anual
2001-2010	500.000	0,69
2011-2020	700.000	0,95
2021-2030	1.400.000	1,64
2031-2040	1.500.000	1,45

2.3.3. Porcentaje de las personas mayores en la población total

Año	% de la población de 65 años y más sobre la población total
1991	13,7
2001	17,0
2011	17,9
2021	19,9
2031	24,0
2041	28,6
2050	30,2

2.3.4. Relación entre el número de ancianos y el número de jóvenes

Año	en %
2001	112,3
2011	108,4
2021	127,8
2031	168,1
2041	190,3
2050	203,3

2.3.5. Para nuestro estudio utilizamos el primer índice: la evolución absoluta de las personas mayores

3. FACTORES QUE DETERMINAN EL GASTO EN CUIDADOS DE LA DEPENDENCIA

3.1. El envejecimiento demográfico (analizado anteriormente)

3.2. Factor de prevalencia

Porcentaje de personas mayores, que estando o no institucionalizadas, necesitan ayuda para realizar distintas actividades cotidianas.

3.3. Grado de utilización de los distintos servicios

Intensidad en que se proporciona asistencia a las personas mayores dependientes (residencias, atención domiciliaria, apoyo informal, etc.).

3.4. Coste unitario de cada servicio mencionado

4. GASTO EN CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

4.1. En países de la Unión Europea (1992-1995)

País	Total	Público	Privado
Austria	1,40	-	-
Bélgica	1,21	0,66	0,55
Dinamarca	2,30	2,24	0,06
Finlandia	1,12	0,89	0,23
Francia	0,50	-	-
Alemania	0,82	-	-
Holanda	2,70	1,80	0,90
Noruega	2,80	2,80	-
Suecia	2,70	2,70	-
Reino Unido	1,30	1,00	0,30
Grecia	0,17	-	-
Irlanda	0,86	-	-
Italia	0,58	-	-
Portugal	0,39	-	-
España	0,56	-	-

4.2. En España

4.2.1. Estimación de David Casado y Guillén López (1998)

	Millones ptas	%
<i>Gasto Público</i>	144.923	27,1
Atención domiciliaria	46.794	8,7
Centros de día	1.863	0,3
Residencias	96.265	18,0
<i>Gasto Privado</i>	390.310	72,9
Atención domiciliaria	156.000	29,1
Centros de día	2.012	0,4
Residencias	232.289	43,4
Total	535.233	100
% sobre PIB	0,6%	

4.2.2. Cuentas de Protección Social del SEEPROS (1998)

- Bajo la óptica de la Protección Social del SEEPROS:
“Toda intervención de organismos públicos o privados destinados a ahorrar la carga que resulta de la aparición e ciertos riesgos o necesidades para los hogares o los individuos, a condición de que no se de contrapartida y no dependa de decisiones personales.”
 Por tanto los gastos efectuados por los individuos o los hogares derivados de larga duración no se consideran como gasto de protección social.
- Estadística de la Comunidad Europea sobre Protección Social

Gasto en la prestación de dependencia	Millones ptas (1998)
<i>Sin condiciones de recursos</i>	203.763
Integración económica de inválidos	135.816
Otras prestaciones periódicas en dinero	2.033
Residencias	4.897
Asistencia en tareas de la vida diaria	2.313
Readaptación	37.575
Otras prestaciones en especie	21.129
<i>Bajo condiciones de recursos</i>	193.737
Prestaciones en dinero	167.190
Prestaciones en especie	26.547
Total	397.500
% sobre PIB	0,4%

En este importe no está incluido el gasto de los hogares y de los individuos (gasto privado). Gran discrepancia con la anterior estimación.

5. EL GASTO FUTURO EN CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN DEBIDO EXCLUSIVAMENTE A LA EVOLUCIÓN DEMOGRÁFICA

5.1. Condicionantes de la proyección

- Con anterioridad hemos señalado los factores que determinan la evolución del gasto: envejecimiento demográfico, factor de prevalencia, grado de utilización de los distintos servicios y coste unitario de cada servicio suministrado.
- Existe una gran dificultad en cuantificar cada uno de estos factores en España, por falta de información, por lo que vamos a calcular el gasto futuro en cuidados de larga duración en función exclusivamente de la evolución demográfica. Tomamos como base el gasto en 1998

permaneciendo constante, es decir sin modificación, los valores de los factores en dicho año, con lo cual el gasto dependerá exclusivamente de la evolución demográfica y los resultados vendrán expresados en pesetas constantes de 1998.

- El valor del factor de prevalencia fue en 1998 del 35% y el coste unitario global de los servicios suministrados fue de 241.205 ptas.

5.2. Evolución futura del gasto en dependencia debido exclusivamente a la evolución demográfica

Año	Personas de más 65 años (en miles)	Personas en situación de dependencia (en miles)	Gasto debido exclusivamente demografía (en millones ptas 1998)
1998	6.340	2.219	535.233
2006	6.896	2.414	582.269
2011	7.164	2.507	604.700
2016	7.506	2.627	633.645
2021	7.850	2.747	662.590
2026	8.466	2.963	714.690
2031	9.241	3.234	780.057
2036	10.000	3.500	844.217
2041	10.675	3.736	901.142
2046	10.983	3.844	927.192
2050	10.695	3.743	902.830

Si los factores que condicionan el gasto cambian en el futuro, la estimación realizada podría cambiar de manera significativa.

6. ORGANIZACIÓN DEL MERCADO Y SU FINANCIACIÓN

6.1. La incorporación cada vez mayor de la mujer al mercado de trabajo hará quebrar el actual modelo familiar que se encarga de atender a los dependientes, con lo que el gasto tenderá a dispararse, ejerciendo una fuerte presión sobre el gasto público. Surge así la necesidad de analizar los modelos que pueden implantarse para hacer frente al riesgo de dependencia, en definitiva cómo regular y organizar el mercado y la financiación de la protección.

7.2. Regulación del mercado

En primer lugar habría que regular públicamente el mercado para evitar las imperfecciones del mismo, determinando claramente las prestaciones a las que se tendría derecho, la vigilancia de la calidad de las mismas y que sólo actuarían como operadores del mercado los que previamente fueran acreditados por la Administración pública.

7.3. Organización del mercado

Las alternativas para su organización podrían ser las siguientes:

- a) Modelo público, incluyendo la prestación de dependencia dentro de la protección social. La financiación y la provisión serían públicos, lo que supondría que a través de los impuestos se financiaría la prestación y actuarían como único proveedor el Estado o las Comunidades Autónomas.
- b) Modelo mixto, en el que la financiación sería pública a través de los impuestos y la provisión del servicio se realizaría por el sector privado; previamente los operadores tendrían que estar acreditados.
- c) Modelo privado, cuya financiación correría a cargo de los beneficiarios, pagando la prima de seguro con su renta durante la vida laboral. La provisión, igual que en el modelo anterior.
- d) Modelo privado voluntario, la financiación y la provisión sería análoga al supuesto anterior. Podrían existir incentivos fiscales para estimular la demanda privada.
- e) Modelo privado obligatorio; en el que la financiación y la provisión sería análoga al modelo anterior. Para evitar las barreras financieras de entrada para los ciudadanos de rentas bajas, el Estado subvencionaría la prima del seguro; dicha ayuda se fijaría de forma inversamente proporcional a la renta.

7.4. Efectos sobre el gasto público de los modelos públicos que daría lugar a una subida de la presión fiscal

En el entorno de la competitividad en el que la empresa se desenvuelve lo hace posible. La protección a la dependencia satisface una necesidad privada; por tanto la financiación debe ser privada, pero dicho modelo sólo será eficiente si se establece con carácter obligatorio dada la miopía de los asegurados para contratar un seguro a pagar durante toda su vida sin tener la certeza de que le sucederá el riesgo y pensar que el Poder público en última instancia acudirá a atenderla si el riesgo se convierte en certeza. Es éste el modelo que proponemos.

7.5. propuesta para mejorar la eficiencia, sin que suponga un mayor gasto público

Se trata de efectuar una consideración conjunta de la prestación sanitaria financiada públicamente y de la prestación de dependencia financiada privadamente. Las personas que consuman menos medicamentos que la media de la población activa incluida en el seguro de dependencia, recibirán al finalizar el año un bono por la diferencia, que le serviría para pagar parte de la prima del citado seguro, beneficiándose así del ahorro que ha generado a favor de los Servicios de Salud de las CC.AA. a consecuencia de un menor consumo de medicamentos; se elimina así el riesgo moral de un consumo innecesario de medicamentos. Se introduce un incentivo favorable al uso racional del medicamento.



FUNDACIÓN ASTRAZENECA