

¿INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO?: PANORÁMICA DE LAS PUBLICACIONES SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Antonio-León Aguado Díaz*
María Ángeles Alcedo Rodríguez*
Begoña Rueda Ruiz**

* Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo

** Departamento de Psicología, Universidad de Deusto

RESUMEN

Este artículo¹ tiene como objetivo presentar una visión general de la investigación sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. Se trata de un tema reciente pero de creciente interés y repercusión social, que se está abordando con buena voluntad, pero que está siendo objeto de toda una serie de confusiones y errores metodológicos, presentes por otra parte en otros campos más o menos directamente relacionados con la investigación en discapacidad, errores que convendría rectificar desde el principio. En suma, temática que se está afrontando como problema social pero que dista mucho de su tratamiento como problema científico. A tal efecto se revisa la bibliografía disponible con relación a: a) los tipos de discapacidad estudiados, b) la ausencia de delimitación

1 Este trabajo ha sido presentado como ponencia invitada al III Seminario de Actualización en Investigación sobre Discapacidad: Cuestiones Metodológicas y Procedimentales (SAID). Salamanca, INICO, 13 de diciembre de 2001.

Correspondencia: Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo, Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo - Fax: 98-5104144. Tel. 98-5103284 - E-mail: aaguado@correo.uniovi.es.

conceptual del estudio del envejecimiento en el ámbito de la discapacidad, c) las áreas objeto de estudio, d) la metodología de las investigaciones, aspecto éste último en el que se incide con mayor detenimiento, para llegar, por último, a e) las conclusiones de nuestra revisión.

Palabras clave: DISCAPACIDAD, ENVEJECIMIENTO, PROBLEMAS METODOLÓGICOS.

SUMMARY

This work aims at presenting a panoramic view of the research on the people with disability ageing process. It is a recent topic and of growing interest and social repercussion that, being encountered with good will, it is also object of a series of confusions and methodological errors. On the other hand, those errors are also present in other fields more or less directly related with the research on disability, and should be corrected. Aging and disability is a topic faced as a social problem but far away from being considered a scientific problem. With such a purpose, the available literature is revised according to: a) the types of disabilities already studied, b) the absence of conceptual delimitation in the study of the aging process in the disability field, c) the areas object of study, d) the methodology of the publications, aspect which we emphasize to reach finally e) the conclusions of our review.

Key words: DISABILITY AND AGEING (AGING), METHODOLOGICAL PROBLEMS IN DISABILITY.

1. INTRODUCCIÓN: PLAN DE TRABAJO

Nuestro objeto de estudio es el envejecimiento de las personas que tienen alguna discapacidad congénita o adquirida en la infancia, adolescencia, juventud o edad adulta, diferenciándolo claramente de las discapacidades adquiridas durante el proceso general de envejecimiento.

Con el objetivo de obtener una panorámica general sobre el tema, hemos incluido los principales grupos de personas con discapacidad tradicionalmente reconocidos, la discapacidad física, la discapacidad intelectual (retraso mental, trastornos evolutivos), la deficiencia auditiva y la deficiencia visual.

Para llevar a cabo el análisis de las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad, hemos realizado una revisión de las principales bases documentales en CD-ROM con datos hasta noviembre del año 2001. Hemos utilizado como palabras clave los descriptores «*disability*», por un lado, y «*aging*» y «*ageing*», por otro lado. Se han utilizado los dos términos en inglés que designan “envejecimiento” (*aging* y *ageing*) con el objetivo de incluir tanto las publicaciones americanas como las británicas. Hemos encontrado un amplio número de publicaciones (más de 2.300) en las principales fuentes documentales del ámbito médico, psicológico y educativo para el período especificado entre paréntesis: MEDLINE (1960-2001), PsycLit (1980-2001) y ERIC (1992-2001). En nuestro contexto más cercano, una búsqueda en el fondo bibliográfico del *Centro de Documentación y Estudios del SIIS*, hemos encontrado 63 referencias en el período comprendido entre 1996 y 2001. Hay que mencionar la presencia común de algunas referencias bibliográficas en las distintas fuentes documentales.

Como *objetivos* concretos de nuestra revisión bibliográfica nos hemos propuesto: los siguientes:

1. Realizar un acercamiento al volumen de publicaciones que incluyen los descriptores anteriormente mencionados en las fuentes documentales al uso, para ver el *tipo de publicaciones* en los que se aborda el tema.

2. Analizar la delimitación conceptual de nuestro objeto de estudio “el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad” en la literatura especializada.

3. Analizar la presencia de los diferentes *colectivos* de personas con discapacidad en dichas publicaciones.

4. Identificar las *áreas temáticas* de estudio en las que se han interesado los investigadores.

5. Analizar la *metodología* utilizada en las investigaciones, cuantitativa, cualitativa, empírica y experimental.

2. TIPO DE PUBLICACIONES SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Uno de los objetivos planteados en nuestra investigación consiste en el acercamiento al volumen de publicaciones que incluyen los descriptores citados anteriormente en las fuentes documentales consultadas para ver el tipo de publicaciones en los que se aborda el tema.

De las más de 2000 referencias revisadas, hemos seleccionado 211 estudios que aluden de forma explícita al envejecimiento de las personas con discapacidad. Estas publicaciones pueden agruparse en varias categorías: *informes y estadísticas*, *artículos en publicaciones periódicas y manuales*.

Los *informes oficiales* y las *estadísticas institucionales* agrupan tanto los estudios epidemiológicos del envejecimiento de la población general, como las estimaciones cuantitativas del número de personas con discapacidad.

Los *artículos* aparecen en un amplio abanico de publicaciones periódicas y revistas especializadas en áreas como (1) la psicogeriatría, la geriatría y el envejecimiento, (2) la discapacidad y el entorno rehabilitador, así como (3) revistas médicas de rehabilitación o de salud general y de salud mental. El interés de la comunidad científica por el tema ha dado lugar a números monográficos sobre el envejecimiento y la discapacidad, en revistas como *Journal of Intellectual Disability Research* (1994, Vol 38: 3. *Special Issue: Ageing: Our continuing challenge*), *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal* (1999, Vol 21: 5-6. *Special Issue: Ageing and disability*), o *Irish Journal of Psychology* (1993, Vol 14: 1. *Special Issue: Psychological aspects of ageing: Well-being and vulnerability*).

En cuanto a otras publicaciones no periódicas, existen *manuales monográficos* sobre discapacidad y envejecimiento dedicados a discapacidades concretas como la *parálisis cerebral* (Janicki, 1989; United Cerebral Palsy Associations, 1993; Overeynder, Janicki y Turk, 1994; Willner y Dunning, 1993), la *lesión medular* (Trieschmann, 1987; Zarb, Oliver y Silver 1990; Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Lammertse et al., 1993), la *discapacidad psíquica* (Seltzer, Krauss

y Janicki, 1994; Janicki y Dalton, 1999) y los *trastornos evolutivos y del desarrollo* (Janicki y Wisniewski, 1985).

De igual forma, encontramos capítulos sobre discapacidad en manuales generales sobre el *envejecimiento* (Zarb, 1993a), así como capítulos sobre envejecimiento en manuales de *psicología de la rehabilitación* (Falvo y Lundervold, 1995; Quinn, 1998; Wilkins y Cott, 1993; Zarb, 1991, 1993b; Zola, 1991).

En el entorno español, disponemos de los trabajos de Flórez (2000a, 2000b), de Ribes (Ribes, 1999; Ribes y Sauny, 2000) y de Verdugo y Gutiérrez (1995) y de las publicaciones del Real Patronato sobre Discapacidad (Real Patronato, 1987; Azúa, 1994) y de la Federación Castellano-Leonesa de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales (FECLAS, 1990), a los que hay que añadir los más recientes manuales editados por la Universidad de Comillas (Gafo y Amor, 2000) y por FEAPS (Pérez Gil, 2002).

En cuanto a trabajos empíricos, tan solo disponemos del análisis de las necesidades de las personas *adultas con grave discapacidad* de Aiguabella y González (1996), del estudio transversal de la población discapacitada mayor de 65 años de Melilla de Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez (1999) y de la investigación sobre las *necesidades percibidas* por las personas discapacitadas mayores de 45 años llevada a cabo en el Principado de Asturias por Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2001).

En general, esta revisión nos ha mostrado un predominio de las publicaciones de naturaleza teórica y de las revisiones de bibliografía, frente a una escasez y casi ausencia de investigación aplicada y estudios empíricos. Si a esta tendencia añadimos la falta de delimitación conceptual presente en la mayoría de estas publicaciones, el panorama se presenta poco alentador.

3. UNA TENDENCIA DOMINANTE: AUSENCIA DE DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

Como segundo objetivo de nuestra investigación nos planteábamos analizar la delimitación conceptual de nuestro objeto de estudio, el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, en la literatura especializada.

El análisis de la bibliografía de los últimos treinta años muestra una evolución en las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad y en el enfoque utilizado en su estudio a lo largo del tiempo como veremos a continuación. Sin embargo, una constante en todas ellas es la ausencia de una clara delimitación conceptual sobre la materia. Así, bajo el epígrafe de «discapacidad y envejecimiento» se incluyen de forma conjunta tanto las investigaciones sobre la aparición de discapacidades en la población mayor y en el proceso de envejecimiento de la población general como el estudio del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.

En primer lugar, durante la década de los *ochenta* del pasado siglo XX aparecen los primeros indicios de la toma de conciencia sobre la importancia del tema entre los profesionales. En esta época surge el interés científico por esta etapa final de la vida, como muestra la inclusión del envejecimiento en los encuentros de expertos, aunque sin referencia explícita a la discapacidad, colectivo cuyo estudio queda diluido en la atención prestada al proceso de envejecimiento general. El envejecimiento de las personas con discapacidad es un problema *intuido* pero *no nombrado* de forma específica, según se puede deducir del cuestionamiento inicial sobre el tema que aparece en las publicaciones de este período. Así ocurre en el Congreso Internacional organizado por la OMS en la Universidad de Uppsala (Suecia, 1987), en la I Conferencia Europea de Psicología Clínica, celebrada en la Universidad de Kent (Canterbury, 1986) o en el informe "La Estrategia de la OMS: Sanidad para todos en el año 2000".

Desde esta ausencia de delimitación conceptual, es frecuente la referencia al envejecimiento en el marco de estudios epidemiológicos y de población. Predominan las estimaciones de población con discapacidad (en el entorno americano y anglosajón), en los que existe una referencia confusa a los tramos de edad, ya que a menudo suelen incluir a los mayores de 65 años en dichas investigaciones. Los informes del *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* (EEUU), centrados en el estudio de las causas y la prevalencia de la discapacidad, son reflejo de la necesidad de cuantificar a la que nos hemos referido anteriormente.

En este contexto encontramos una presencia anecdótica de publicaciones sobre discapacidad y envejecimiento, como son los trabajos pioneros sobre la discapacidad psíquica (Janicki y Wisniewski, 1985), la poliomielitis y la lesión medular (Trieschmann, 1987). Estos trabajos avanzan lo que serán las discapacidades más estudiadas posteriormente, algo que no es exclusivo del estudio del envejecimiento, sino que suele ser la pauta general en psicología de la rehabilitación. De esta época cabe destacar el predominio en el estudio de las personas con discapacidad intelectual, la lesión medular como discapacidad física paradigmática y la aparición del término de *síndrome postpolio*.

El análisis temático de las publicaciones muestra que se parte del conocimiento de las personas con discapacidad intelectual adultas para introducir las principales preocupaciones que motivan el interés por estudiar su proceso de envejecimiento, como son el estudio de las expectativas de vida y el estado de salud de este grupo de población.

En segundo lugar, la década de los *noventa* protagoniza el boom de los informes institucionales y estudios epidemiológicos en el entorno anglosajón, iniciativas más guiadas por la urgencia de cuantificar para intervenir que por el rigor metodológico. Esta explosión bibliográfica refleja la consideración del grupo de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento como “grupo de estudio» con legitimidad propia y demandante de respuestas a sus necesidades. Se presenta a este colectivo como un *problema social* de gran relevancia y dimensiones desconocidas, aunque todavía no como un *problema científico*. Al respecto, Maddox y Wiley señalaban ya hace tiempo algo que aún hoy es perfectamente extrapolable al campo de la investigación en discapacidad y envejecimiento:

... si el reconocimiento del envejecimiento como problema social es reciente, más reciente es aún el reconocimiento del envejecimiento como problema científico. Así, el estudio social científico del envejecimiento necesita, aunque carece actualmente de, paradigmas comunes que proporcionen concepciones consensuadas de los temas, mediciones estandarizadas y una agenda claramente definida de la investigación sistemática de hipótesis derivadas de la teoría. (1976, p. 4)

En este sentido, las cuestiones sobre la discapacidad y el envejecimiento aparecen en la agenda científica desde un enfoque de

servicios, siendo sus principales preocupaciones el estudio de necesidades, las alternativas de servicios, la atención a los cuidadores y se comienza a hablar de la calidad de vida, el tratamiento de la dependencia, los sistemas de protección jurídica y la calidad en la prestación de servicios. Los autores hacen referencia al gasto médico, a la necesidad de intervención y la urgencia de respuesta profesional, a la prestación de servicios adecuados a las nuevas necesidades, introduciendo el debate entre los servicios específicos o generales, la coordinación de servicios públicos y privados, etc.

En tercer lugar, las publicaciones aparecidas en lo que va transcurrido de esta primera década del siglo XXI muestran una mayor concienciación de los profesionales y las instituciones hacia el tema. Se asume que es más lo que queda por descubrir que lo conocido y se comienzan a esbozar las grandes líneas de actuación a seguir en el futuro (Campbell y Herge, 2000; Gardeur, 2000; Gibson, Rabkin y Munson, 1992). En este sentido, hay una mayor toma de conciencia por parte de las instituciones públicas y privadas, en todos los ámbitos (internacional, europeo, estatal, autonómico y local), y el reconocimiento social se ve complementado con la aparición de directrices y planes de actuación.

En este contexto aparecen algunas voces que demandan la necesidad de realizar una investigación sistemática y de obtener evidencia empírica en la que basar las diferentes propuestas de actuación. Se expresa de forma explícita la necesidad de (1) una delimitación conceptual clara, (2) una revisión de las cuestiones metodológicas y (3) una construcción y adaptación de instrumentos de evaluación.

Como muestra de la realización de Congresos monográficos sobre Discapacidad y Envejecimiento podemos mencionar el ejemplo pionero del *Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento*, celebrado a finales del 2001 en Oviedo. Dicho congreso supone una iniciativa sin precedentes en el contexto español y europeo. Su propuesta de contenidos se ha visto enriquecida con planteamientos de intervención desde un abordaje integral y un modelo biopsicosocial, se hace hincapié en el reto de la atención a la dependencia y aparecen nuevos temas como la potencialización (*empowerment*). También se hace mención a la formación de profesionales desde

la conciencia de la necesidad de formación especializada, de *masters*, programas de postgrado y de doctorado, etc.

4. GRUPOS Y ÁREAS TEMÁTICAS DE INTERÉS

El tercer objetivo propuesto estriba en el análisis de la presencia de los diferentes grupos de personas con discapacidad en las publicaciones que hemos revisado. En el siguiente *cuadro 1* presentamos datos sobre los diferentes grupos de personas con discapacidad estudiados en dichas publicaciones.

Conectado con el anterior, el cuarto objetivo planteado pretende identificar las áreas temáticas de estudio que han interesado a los investigadores. En general estas publicaciones se centran en el estado de salud y aspectos médicos concretos que aparecen con el paso de la edad, desde la perspectiva de discapacidades concretas. Como comentarios a ambos objetivos, pueden establecerse los siguientes:

Tipo Discapacidad	Nº	%
Discapacidad en general	33	15,64
Discapacidad intelectual:	114	54,03
- D. intelectual en general	97	45,97
- Síndrome Down	17	8,06
Discapacidad física:	57	27,01
- D. física en general	28	13,27
- Lesión Medular	15	7,11
- Poliomiélitis	8	3,79
- Parálisis Cerebral	6	2,84
Deficiencia visual	5	2,37
Deficiencia auditiva	2	0,95
Total	211	100

Cuadro 1.- Distribución de las publicaciones por tipos de discapacidad

En primer lugar, el grupo más amplio de publicaciones se ha centrado en el estudio genérico de las personas con discapacidad intelectual, incluyendo el retraso mental y los trastornos del desarrollo. Entre los temas más frecuentes están el estado y el cuidado de la salud (Edgerton, 1994; Flórez, 2000a; Graham y Reid, 2000), los problemas de visión, audición, movilidad, medicina interna y cáncer (Evenhuis, 1995, 1997b).

Otros temas abordados han sido las expectativas de vida de las personas con discapacidad intelectual (Patja, Ivanainen, Vesala, Oksanen y Ruoppila, 2000) y su salud mental (Moss y Patel, 1993), siendo la demencia un tema que ha recibido especial atención (Devenny, Krinsky, Sersen y Silverman, 2000; Evenhuis, 1992 y 1997a; Janicki y Dalton, 2000). También se ha hecho mención a posibles líneas de intervención y programas educativos en la etapa final de la vida (Botsford, 2000), la preparación para el envejecimiento (Kropf, 1996) y la actitud hacia la jubilación en personas con discapacidad psíquica (Laughlin y Cotten, 1994).

En general, y salvo excepciones, se concluye que los problemas de salud física y mental de los ancianos con retraso mental son similares a los de la población general. Así, la pérdida de movilidad, una mayor tendencia a caídas y lesiones traumáticas, el deterioro de la visión y la audición y la incontinencia, son limitaciones presentes en un porcentaje elevado de estos sujetos. Los problemas psiquiátricos también son más comunes en esta población debido a la mayor frecuencia de trastornos de conducta. Asimismo, el aumento de la longevidad se ha visto acompañado de un incremento progresivo de la mortalidad atribuida a causas que se han relacionado con la edad, como son los accidentes cerebrovasculares y los problemas cardíacos. En definitiva, en comparación con la población de edad no discapacitada, las personas mayores con retraso mental presentan la peculiaridad de un envejecimiento prematuro, envejecen *antes y más deprisa* (Flórez, 2000a).

Las investigaciones que de forma específica han estudiado a la población con Síndrome de Down se han centrado en temas de salud general (Cosgrave, Tyrrell, McCarron, Gill y Lawlor, 1999; Flórez, 2000b) o de salud mental, señalando una mayor predisposición a la senilidad y demencia prematuras y un mayor deterioro cognitivo

(Devenny, Silverman, Hill y Jenkins, 1996; Devenny, Krinsky, Sersen y Silverman, 2000; Jordens, Evenhuis y Janssen, 1997).

De igual forma, el interés por estudiar a personas con dificultades de aprendizaje se ha centrado en las características clínicas de personas internadas, los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de su envejecimiento comparado con la población general (Holland, 2000).

En segundo lugar, después del colectivo de personas con discapacidad intelectual, el grupo más estudiado son las personas con discapacidad física. Desde un enfoque generalista se ha estudiado su estado de salud y sus necesidades sanitarias (Burns, Batavia, Smith y DeJong, 1990; Campbell, Sheets y Strong, 1999), el apoyo familiar percibido (Turner, 1996) y los servicios de apoyo y alojamiento existentes (Fiedler, 1988; Gilson y Netting, 1997). Las discapacidades físicas más estudiadas, como ocurre en otras áreas de la rehabilitación y de la psicología de la rehabilitación, son la lesión medular (LM), la poliomielitis y, en menor medida la parálisis cerebral (PC) y la amputación.

Existen trabajos monográficos dedicados al estudio del envejecimiento de las personas con LM, como son los manuales de Trieschmann (1987) y Whiteneck et al. (1993), o los capítulos del equipo de Zarb (Zarb et al, 1990; Zarb, 1991, 1993a y 1993b). Entre los temas más estudiados cabe señalar la preocupación por su rehabilitación y estado de salud (Alander, Parker y Stauffer, 1997; Cushman y Hassett, 1992; Lammertse y Yarkony, 1991; McGlinchey-Berroth, Morrow, Ahlquist, Sarkarati y Minaker, 1995; Pentland, McColl y Rosenthal, 1995; Roth, Lovell, Heinemann, Lee y Yarkony, 1992; Samsa, Patrick y Feussner, 1993; Smith, 1989; Whiteneck, Charlifue, Frankel, Fraser et al., 1992), el estudio de necesidades de este colectivo (McColl y Rosenthal, 1994), el gasto médico que su tratamiento origina (Menter, Whiteneck, Charlifue, Gerhart et al., 1991), los aspectos fisiológicos y psicológicos de su envejecimiento (Rodgers y Marini, 1994) y los servicios sanitarios a ellos dedicados (DeJong y Batavia, 1991).

Igualmente, temas como el impacto de la LM en la participación social y el estilo de vida (Noreau y Fougereyrollas, 2000), la calidad de vida (Eisenberg y Saltz, 1991), el apoyo de la esposa (Holicky

y Charlifue, 1999), el proceso de adaptación a largo plazo (Krause y Stenberg, 1997), la depresión y la satisfacción vital (Kemp y Krause, 1999), así como la independencia y la satisfacción vital (McColl, Stirling, Walker, Corey y Wilkins, 1999) completan el abanico de variables sobre las que se ha disertado.

Junto a manuales dedicados al envejecimiento de personas con PC (Janicki, 1989; United Cerebral Palsy Associations, 1993; Overeynder et al, 1994; Willner y Dunning, 1993), encontramos publicaciones que versan sobre el estado de salud y la funcionalidad de adultos con PC (Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gericke y Vianello, 2001; Murphy, Molnar y Lankasky, 1995; Turk, Overeynder y Janicki, 1995). Algunos estudios han demostrado que también las personas con PC experimentan el proceso de envejecimiento más acelerado que las personas sin discapacidad (Kailes, 1993 y Turk et al. 1995). Otros temas que han centrado la atención de los autores son la preocupación por sus necesidades y recursos asistenciales (Anderson y Mattsson, 2001; Balandin y Morgan, 1997; Evans, Evans y Alberman, 1990) y las expectativas de vida de esta población (Crichton, Mackinnon y White, 1995; Strauss y Schavelle, 1998). Al respecto, algunos autores, como Janicki (1989) y Kailes (1993), señalan la escasez de información sobre las perspectivas de vida de las personas mayores con PC.

A su vez, el grupo de personas con poliomielitis ha protagonizado publicaciones sobre el llamado *síndrome postpolio* (Holman, 1986; Klingman, Chui, Corgiat y Perry, 1988; Alexander, 1990; Halstead, 1990; Jubelt y Drucker, 1993; Owen, 1994; Diard, Ravaud y Held, 1994; Terré y Almendáriz, 1996; Stanghelle y Festvag, 1997; Águila, 1999). Amén de los aspectos biológicos, también se ha abordado en este colectivo el estudio de variables psicológicas como la depresión, el locus de control, el afrontamiento y la satisfacción (Kemp y Krause, 1999; Kuehn y Winters, 1994).

En cuanto a las *variables psicológicas* asociadas al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad en general, podemos hablar de un escaso interés por su abordaje y de una consiguiente insuficiente presencia de su estudio. Entre las variables estudiadas cabe señalar el apoyo social como predictor del estado de ánimo (Allen, Ciambone y Welch, 2000), la calidad

de vida (Edgerton, 1994; Eisenberg y Saltz, 1991; Kemp, 1999) y otros aspectos psicosociales (Orr, 1991).

El interés por estudiar la adaptación en el proceso de envejecimiento está presente en diferentes estudios (Krause y Stenberg, 1997), insistiendo en la depresión y la satisfacción en grupos de personas con LM (Kemp y Krause, 1999) o con deficiencia visual (Shirley, Leung y Mak, 2000) y en las estrategias de afrontamiento en personas con polio (Kuehn y Winters, 1994) y con deficiencia auditiva (Tidball, 1990).

Por último, la preocupación por la familia y los cuidadores de las personas con discapacidad también está presente en el estudio de su proceso de envejecimiento, como muestran los informes y estudios epidemiológicos de los patrones con discapacidad (cónyuges con discapacidad, hijos con discapacidad y cuidadores que envejecen). En este sentido, los autores han mostrado interés por las familias que poseen un miembro con discapacidad (Breitenbach, 2000) y han estudiado el proceso de envejecimiento de las cuidadoras (Seltzer, Greenberg y Krauss, 1995).

Un análisis de los enfoques utilizados en dichas publicaciones muestra que actualmente existe un predominio de modelos teóricos basados en la búsqueda de un bienestar en el envejecimiento, centrados en la salud física y psicológica, así como en la promoción de un estilo de vida activo. Ejemplos de estos enfoques son las publicaciones sobre el *envejecimiento activo o con éxito* (MacArthur Studies of Successful Aging; Bowling, 1993; Vaillant y Mukamal, 2001) o el trabajo de Rowe (1993) sobre el *envejecimiento saludable*.

En el contexto sociocultural actual, centrado en la promoción de la salud en ancianos para reducir la aparición de enfermedades y discapacidades, no se atiende a la heterogeneidad de la población que envejece ni a las diferentes realidades que pueden presentar las personas de edad avanzada, entre ellas el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad de larga evolución. Por ello, las personas mayores con alguna enfermedad crónica o con limitaciones funcionales, y en especial las personas mayores con discapacidad física, sienten que estos modelos predominantes les

discriminan y devalúan, al considerar que han fracasado por no haber logrado los objetivos deseados en su proceso de envejecimiento desde una perspectiva *saludable*.

Esta falta de modelos conceptuales sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad es señalada en un trabajo reciente de Wong (2000) sobre el sentido de la vida y la muerte, en el que propone como alternativa modelos teóricos que contemplen también las dimensiones espirituales y existenciales. De igual forma, sería interesante ampliar la perspectiva de los modelos explicativos del envejecimiento con la incorporación de los resultados obtenidos en las investigaciones sobre adaptación a la enfermedad, tanto aguda como crónica, en la tercera edad, el manejo de la situación de dependencia y el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad (Patusky, 2000).

Finalmente, un reflejo del reconocimiento de la existencia de grupos diferenciados en la población que envejece, entre los cuales las personas con discapacidad constituyen un grupo con características diferenciales, es la aparición de nuevos conceptos o términos para referirse a este fenómeno social emergente. En esta línea Zarb (1993b) habla de la *"doble experiencia"* de envejecer con una discapacidad, y Dyer y Sinclair (1998) señalan la presencia del *"síndrome de envejecimiento prematuro"*.

5. METODOLOGÍA UTILIZADA

Como último objetivo central de nuestra revisión nos hemos propuesto analizar la metodología utilizada en las investigaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad.

Como puede apreciarse en el *cuadro 2*, hay que señalar en primer lugar la alta presencia de publicaciones de naturaleza *teórica* dado que más de la mitad de las referencias específicas sobre discapacidad y envejecimiento revisadas (concretamente, 112 de las 211 publicaciones, es decir el 53,08%) no ofrecen datos empíricos sobre el tema. De éstas, la mayoría son *revisiones* (101 publicaciones, el 90,18% de las teóricas y casi la mitad, el 47,86%, del total), y el resto *informes* de diverso tipo (11 publicaciones).

En segundo lugar, las 99 (46,92%) publicaciones que aportan algún tipo de dato pueden agruparse en diferentes categorías: 12 *estudios epidemiológicos y similares* (el 5,69%), 29 de tipo *cualitativo* (el 13,74%) y 58 *estudios empíricos* (el 27,49%) en los que se utilizan instrumentos de evaluación y diseños experimentales.

Metodología	Nº	%
Teórica:	112	53,08
- Revisiones	101	47,87
- Informes	11	5,21
Ofrecen datos:	99	46,92
- Estudios epidemiológicos	12	5,69
- Metodología cualitativa	29	13,74
- Estudios empíricos	58	27,49
Total	211	100

Cuadro 2.- Distribución de las publicaciones por la metodología utilizada

A continuación vamos a pormenorizar los aspectos más relevantes de las *revisiones*, en primer lugar, para abordar los estudios *cuantitativos* y *cualitativos*, en segundo lugar, y, en tercer lugar y finalmente, los estudios *empíricos*.

5.1. Revisiones

De las revisiones teóricas sobre el tema, unas pocas, concretamente 5, señalan de forma unánime las frecuentes dificultades metodológicas presentes en el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad (Kaufert y Kaufert, 1984; Seltzer, 1985;

Ikels, 1991; Suttie, Ashman y Bramley, 1993; Gow y Balla, 1994). Kaufert et al. (1984) ponen de manifiesto las dificultades encontradas para evaluar los efectos del paso del tiempo en pacientes de polio. Seltzer (1985), de igual forma, ofrece una panorámica crítica de la problemática de la investigación en discapacidades de desarrollo. Ikels (1991), a su vez, resalta el papel de los aspectos culturales en la evaluación y la interpretación de los resultados, en un estudio que realiza con población china. Suttie et al. (1993), por su parte, presentan una revisión de los problemas encontrados en un estudio de la población adulta con discapacidad psíquica en Australia. Gow et al. (1994), finalmente, revisan los problemas metodológicos encontrados en un proyecto diseñado para identificar las necesidades de servicios de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años.

Entre las dificultades señaladas por los mencionados autores destacan las siguientes:

- procedimiento de entrevista tedioso y más largo de lo esperado,
- ausencia de definición clara de términos y dificultades de localización del grupo objeto de estudio,
- problemas en obtener el consentimiento informado y la participación de los candidatos,
- problemas de lenguaje y comprensión,
- discrepancias entre los puntos de vista de los entrevistados y los cuidadores,
- problemas de codificación de la información recogida y negativa a contestar por miedo a ser estigmatizados.

Sin embargo, estas dificultades metodológicas no son exclusivas de los estudios del envejecimiento de las personas con discapacidad. A menudo se ha hecho referencia a las ventajas de los estudios transnacionales y transculturales en la investigación de las poblaciones mayores para clarificar la relación entre la edad, las limitaciones funcionales, la morbilidad y la influencia de factores socioeconómicos, culturales y del entorno físico. En este sentido, es importante poder comparar los datos en el diseño de los estudios transculturales, las limitaciones de los estudios (descriptivos y correlacionales), la necesidad de realizar análisis

multivariados y de estandarizar los procedimientos de evaluación de la discapacidad y sus consecuencias en el proceso de envejecimiento.

5.2. Estudios cuantitativos y cualitativos

Ejemplos del primer tipo (*cuantitativos*), son los *epidemiológicos* y *estadísticos* que componen los informes nacionales sobre la presencia de discapacidad en la tercera edad y/o las estimaciones cuantitativas de población con discapacidad que envejece, mencionados anteriormente.

El segundo grupo de trabajos, al que hemos denominado de metodología cualitativa, suele llevarse a cabo a través de estudios de casos, encuestas o entrevistas a las personas con discapacidad o a terceros. Los informes de *estimación subjetiva* a menudo son *estudios de caso único*, como los trabajos de Balandin, Alexander y Hoffman (1997), Heim (1998) o Jacobsen, Viken y Von-Tetzchner (2001), mientras que Sung (1997) y Luborsky (1994) evalúan a 3 sujetos, Gilson y Netting (1997) a 4 sujetos; Hand, Trewby y Reid (1994) a 10 sujetos y Janicki y Keefe (1992) a 38 personas.

Dentro de este grupo de trabajos cualitativos, los estudios de necesidades suelen realizarse a través de *entrevistas* abiertas o semiestructuradas, elaboradas "ad hoc" para cada trabajo y en las que varía el tema objeto de estudio, el destinatario de la entrevista y la forma de aplicación. Ejemplos de este tipo de trabajos son tanto los estudios generales de necesidades que cubre un abanico amplio de áreas estudiadas (Balandin y Morgan, 1997 y 2001; Diard et al., 1994; Zarb, 1991 y 1993a; Zarb et al., 1990), como aquellos otros específicos que se centran en aspectos médico-sanitarios (Alander et al., 1997; Burns et al., 1990; Campbell et al., 1999) o en la necesidad de servicios (Crewe, 1991; McCallion y Janicki, 1997; Patusky, 2000).

Otras variables tenidas en cuenta en este tipo de estudios de necesidades son la prevalencia de demencia y su impacto en personas con retraso mental (Janicki y Dalton, 2000) o las consecuencias de la LM en la participación social (Noreau y Fougereyrollas, 2000).

De igual forma, se ha recurrido a la *estimación subjetiva de terceros* para analizar la percepción de los profesionales sobre demencia en personas con dificultades de aprendizaje (Whitehouse, Chamberlain y Tunna, 2000), o la opinión de los familiares de adultos con discapacidad implicados en el cuidado de personas con discapacidad (Pruchno, Patrick y Burant, 1996).

5.3. Estudios empíricos

Bajo este epígrafe de *estudios empíricos* incluimos todas aquellas investigaciones sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad que contemplan la recogida de datos y la utilización de instrumentos estandarizados de evaluación.

Una tónica general en estas investigaciones es la frecuente presencia de deficiencias metodológicas, algo que no es exclusivo del estudio del envejecimiento sino que está presente en otras áreas de la discapacidad y de la rehabilitación. Así, nuestra revisión revela (1) errores en la composición de la muestra, (2) una utilización de instrumentos de validez cuestionable y no adecuados para la población de estudio, así como (3) limitaciones en el diseño de las investigaciones, en los grupos de comparación y los análisis estadísticos utilizados, junto con (4) una ausencia de estudios longitudinales, aspectos que comentamos a continuación.

En primer lugar, los errores más frecuentes en la *composición de la muestra* se derivan de su tamaño, de la utilización de muestras de conveniencia y de escasa representatividad dada la alta frecuencia de muestras de población internada, todo lo cual plantea problemas de generalización de los resultados obtenidos.

En la mayoría de los casos existe poca claridad en los criterios de inclusión en el estudio. Como ejemplo prototípico de esta cuestión problemática, puede aducirse lo que ocurre con la variable *edad*, como puede apreciarse en el *cuadro 3*, con la consiguiente ausencia de un punto de corte generalmente aceptado o umbral de edad para ser incluido en estos estudios. El único consenso que parece existir estriba en la inclusión de umbrales más bajos que los 65 años de la población general, lo que implica una aparición temprana de

procesos de envejecimiento. Más allá de tal consenso, la *variabilidad* en las edades estudiadas es la norma. En el mencionado cuadro 3 aparecen estudios cuyos umbrales inferiores oscilan de 10 a 55 años, resultando que la edad que para unos en el límite superior, i.e. 50 para Jordens et al. (1997), es más baja que la que para otros es el umbral inferior, p.e. 55 para Chiou y Buschmann (1999). Y lo que resulta aún más paradójico, 50 años es el límite inferior para las personas con síndrome de Down en el estudio de Jordens et al. (1997), mientras que esos mismos 50 años es el límite superior para las personas con RM en el trabajo de Laughlin et al. (1994).

Todo ello parece sugerir la aparición temprana de procesos de deterioro concomitantes con el envejecimiento, el consenso que mencionábamos más atrás, o la conveniencia de considerar las necesidades evolutivas en el proceso de envejecimiento sin tomar en consideración el criterio estándar establecido para la población general en 65 años, especialmente evidente en las personas con discapacidad intelectual.

En segundo lugar, respecto a los *instrumentos de evaluación utilizados*, es frecuente la aplicación de instrumentos inadecuados y de validez cuestionable, que han sido contruidos para la población general y no han sido validados para las personas con discapacidad.

Al respecto, podemos hablar de dos tendencias principales, por un lado la utilización de cuestionarios utilizados en población geriátrica y aplicados a las personas con discapacidad y, por otro, la creación de instrumentos específicos para estudiar el envejecimiento de las personas con discapacidad.

Es frecuente también la comparación de adultos con discapacidad con personas más jóvenes, con edades que oscilan entre los 20 y los 93 años (Balandin y Morgan, 1997; Dagnan, Ruddick y Jones, 1998; Heller, Miller y Factor, 1998; McColl et al., 1999; Roeden y Zitman, 1995). Algunos investigadores incluso hablan de envejecimiento entre poblaciones mucho más jóvenes. Así Jordens et al. (1997) estudian sujetos con Síndrome Down de 10 a 50 años.

Ejemplos del primer tipo de investigaciones son la utilización de los siguientes instrumentos en las investigaciones de personas con discapacidad: *Multilevel Assessment Instrument of the Philadelphia Geriatric Center* (Lawton y Teresi, 1994), *Philadelphia Geriatric Center*

Affect Scale (Lawton et al, 1994), *Psychogeriatric Assessment Scales* (Jorm y Mackinnon, 1995), el *Chinese Geriatric Depression Scale and Snellen Eye Chart*, (Shirley, Leung y Mak, 2000) y el *Inventory for Client and Ageing Planning* de Bruininks et al (1986).

Estudio	Personas con	Inferior	Superior
Jordens et al., 1997	RM y Down	10	50
Haveman et al., 1994	RM y Down	20	60 y +
Burt, et al., 1995	Down	25	56
McColl et al., 1999	LM	25	65
Devenny et al., 1992	RM y Down	27	55
Roeden et al., 1995	Down	29	68
Balandin et al., 1997	PC	30	74
Séller et al., 1998	PC	33	88
Singer et al., 1999	DF por E	35	75
Dagnan et al., 1998	RM	39	93
Janicki et al., 1999	RM	40	-
Alexander et al., 1997	Down	40	61
Aguado et al., 2001	Discapacidad	45	-
Laughlin et al., 1994	RM	50	72
Chion et al., 1999	DF por E	55	-

Leyenda: Discapacidad en general (Discapacidad), retraso mental (RM), lesión medular (LM), discapacidad física por enfermedad (DF por E), parálisis cerebral (PC)

Cuadro 3.- Puntos de corte por edad, umbrales inferior y superior

A la necesidad de crear y aplicar medidas estandarizadas responden los diferentes intentos de creación de instrumentos específicos para la evaluación del envejecimiento de las personas con discapacidad, entre los que cabe señalar el cuestionario *Dementia*

Questionnaire for Mentally Retarded Persons de Jordens et al. (1997) o el *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability* de Moss y Patel (1993).

Otro esfuerzo a destacar es la *Test Battery for the Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability*, instrumento de evaluación propuesto por el Grupo de trabajo de Burt y Aylward (2000) para el establecimientos de criterios diagnósticos de la demencia en la población de personas con discapacidad psíquica. Evenhuis (1992), por su parte, evaluó la validez de un instrumento estandarizado, *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR)*, como instrumento de *screening* para diagnosticar la demencia precoz en ancianos con retraso mental institucionalizados mayores de 60 años.

En tercer lugar, la revisión de la bibliografía sobre discapacidad y envejecimiento muestra frecuentes limitaciones en el *diseño* de las investigaciones, por diferentes causas. Existe un predominio de estudios correlacionales, caracterizados por análisis estadísticos descriptivos y una ausencia de técnicas multivariadas. McColl et al. (1999) o Allen, Ciambone y Welch (2000) son de los pocos autores que realizan análisis de regresión múltiple.

Asimismo, un tema presente en las investigaciones sobre discapacidad y envejecimiento y, por otro lado, no resuelto en gran parte de los trabajos sobre discapacidad y rehabilitación, es el de la adecuación de los *grupos de comparación*, es decir la composición del grupo o grupos de control. En este sentido, hemos encontrado estudios que comparan los datos de personas con discapacidad y sin discapacidad (Allen, Ciambone y Welch, 2000; Laughlin y Cotten, 1994). Sin embargo, lo más frecuente suele ser comparar los datos entre personas con discapacidad, generalmente del mismo tipo. Así, Kemp y Krause (1999) comparan personas con polio y personas con LM. Devenny, Hill, Patxot, Silverman y Wisniewski (1992), Haveman, Maaskant, van Schroyensteen y Urlings (1994) y Jordens et al. (1997), por su parte, comparan datos entre personas con diferentes discapacidades psíquicas (Síndrome de Down, retraso mental, trastornos evolutivos).

Otra característica que ya avanzábamos es la escasez de *estudios longitudinales*, presentes en muy pocas investigaciones sobre

el envejecimiento de las personas con discapacidad (Burt, Loveland, Chen, Chuang, Lewis y Cherry, 1995; Dalton, Mehta, Fedor y Patti, 1999; Evenhuis, 1992; Graham y Reid, 2000; Heller et al., 1998; Patusky, 2000).

En suma, dada la presencia de frecuentes deficiencias metodológicas, todo parece indicar un estado precientífico de las investigaciones sobre discapacidad y envejecimiento.

6. CONCLUSIONES

En nuestra revisión hemos realizado un recorrido por las publicaciones al uso en materia de discapacidad y envejecimiento. Partiendo de una clara diferenciación entre, por un lado, el estudio del proceso de envejecimiento de las personas que tienen una discapacidad de larga evolución y, por otro lado, las discapacidades que aparecen en el proceso de envejecimiento general, hemos efectuado un recorrido histórico por los enfoques utilizados para abordar el tema.

Hemos ofrecido una panorámica general de la bibliografía disponible centrándonos en el análisis del tipo de publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad, la delimitación conceptual con que se ha enfocado el tema, los grupos y áreas de interés estudiados y la metodología utilizada en las investigaciones.

En función de lo comentado hasta ahora, podemos afirmar que, como tónica general, el estado de la cuestión en materia de investigación sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad se caracteriza por:

- La ausencia de delimitación conceptual, de un enfoque global y de modelos teóricos generales de explicación y estudio del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.
- Un abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas cuyo interés se centra en el estudio de los aspectos médicos y funcionales, desde un enfoque de servicios y un olvido de las variables psicológicas y sociales.
- Una atención diferencial a los distintos tipos de discapacidad, siendo la discapacidad intelectual la que mayor atención ha recibido

(sobre todo Síndrome Down) seguidas de las personas con discapacidad física (LM, PC y polio) junto a la escasez de estudios sobre la discapacidad auditiva y visual.

- El predominio de publicaciones de tipo teórico.
- El estado precientífico de las investigaciones y la presencia de frecuentes deficiencias metodológicas.

En consecuencia, la investigación sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, temática ya abordada como *problema social*, parece estar aún lejos de su tratamiento como *problema científico*. *Problema científico*, en el sentido de lo que afirmaba Pelechano (1980, p. 338), quien sintetiza perfectamente lo que pretendemos transmitir:

«... no digo que la psicología deba ocuparse tan sólo en ofrecer ayuda social hasta el punto que esa urgencia social ahogue a la ciencia misma ... sino algo muy distinto ... Creo que merecería una atención especial llevar a cabo un intento teórico en el que el mundo social no fuese la «aplicación» de los conocimientos científicos sino su lugar de extracción, elaboración y contrastación».

7. BIBLIOGRAFÍA

- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2001): Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. Informe de *proyecto de investigación*, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Águila, A. (1999): ¿La poliomielitis ataca de nuevo?. *Rehabilitación*, 33 (5), 289-291.
- Aiguabella, J. y González, M. (1996): *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Alander, D.H., Parker, J. y Stauffer, E.S. (1997): Intermediate-term outcome of cervical spinal cord-injured patients older than 50 years of age. *Spine*, 22 (11), 1189-1192.
- Alexander, G.E., Saunders, A.M. y Szczepanik, J. (1997): Relation of age and apolipoprotein E to cognitive function in Down syndrome adults. *NeuroReport*, 8, 1835-1840.

- Alexander, M.A.** (1990): Post-polio syndrome—a model for understanding aging with pediatric onset disability. *Delaware Medicine Journal*, 62 (6), 1055-8.
- Allen, S.M., Ciambone, D. y Welch, L.C.** (2000): Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *Journal of Aging and Health*, 12 (3), 318-341.
- Anderson, C. y Mattsson, E.** (2001): Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs and resources, with special emphasis on locomotion". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43 (1), 76-82.
- Azúa, P.** (Comp.) (1994): *Deficiencia mental y envejecimiento*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie "Documentos" nº 17/94. (sustituya al siguiente del Real Patronato).
- Balandin, S., Alexander, B. y Hoffman, D.** (1997): Using the Functional Independence Measure to assess adults with cerebral palsy: An exploratory report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10 (4), 323-332.
- Balandin, S. y Morgan, J.** (1997): Adults with cerebral palsy: What's happening?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22 (2), 109-124.
- Botsford, A.L.** (2000): Integrating end of life care into services for people with an intellectual disability. *Social Work and Health Care*, 31 (1), 35-48.
- Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C. y Vianello, A.** (2001): Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medical Child Neurology*, 43 (8), 516-28.
- Bowling, A.** (1993): The concepts of successful and positive ageing. *Family Practice*, 10 (4), 449-53.
- Breitenbach, N.** (2000): "Consequences of increased longevity in people with intellectual disability, for the family and society". *Bulletin of the Academy of National Medicine*, 184 (1), 39-43.
- Burns, T.J., Batavia, A.I., Smith, Q.W. y DeJong, G.** (1990): Primary health care needs of persons with physical disabilities: what are the research and service priorities? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 71 (2), 138-43.
- Burt, D.B. y Aylward, E.H.** (2000): Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (2), 175-180.
- Burt, D.B., Loveland, K.A., Chen, Y-W., Chuang, A., Lewis, K y Cherry, L.** (1995): Aging in adults with Down syndrome: report from a longitudinal study. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 262-270.

- Campbell, J.E y Herge, E.A.** (2000): Challenges to aging in place: The elder adult with MR/DD. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 18 (1), 75-90.
- Campbell, M.L., Sheets, D. y Strong, P.S.** (1999): Secondary health conditions among middle-aged individuals with chronic physical disabilities: implications for unmet needs for services. *Assistive Technology*, 11 (2), 105-22.
- Carilla, M.P., Carmona, T., Gallardo, M.C. y Sánchez, P.** (1999): *Envejecimiento y discapacidad: Estudio de la población de Melilla*. Melilla: IMSERSO: Documento Interno (Xerocopiado).
- Chiou, A.F. y Buschmann, M.T.** (1999): The factors associated with excess disability in arthritic elderly patients. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (2), 151-164.
- Cosgrave, M.P, Tyrrell, J., McCarron, M., Gill, M. y Lawlor, B.A.** (1999): Age at onset of dementia and age of menopause in women with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(6), 461-465.
- Crewe, N.M.** (1991): Ageing and severe physical disability: patterns of change and implications for services. *International Disability Studies*, 13 (4), 158-61.
- Crichton, J. U., Mackinnon, M. y White, C. P.** (1995): The life expectancy of persons with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 567-576.
- Cushman, L.A. y Hassett, J.** (1992): Spinal cord injury: 10 and 15 years later. *Paraplegia*, 30: 690-696.
- Dalton, A.J., Mehta, P.D., Fedor, B.L. y Patti, P.J.** (1999): Cognitive changes in memory precede those in praxis in aging persons with Down Syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24 (2), 169-187.
- Dagnan, D., Ruddick, L. y Jones, J.** (1998): "A longitudinal study of the quality of life of older people with intellectual disability after leaving hospital". *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (2), 112-121.
- DeJong, G. y Batavia, A.I.** (1991): Toward a health service research capacity in spinal cord injury. *Paraplegia*, 19: 373-389.
- Devenny, D.A, Hill, A.L., Patxot, O.F. y Silverman, W.P.** (1992): Ageing in higher functioning adults with Down's syndrome: An interim report in a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36 (3), 241-250.
- Devenny, D.A., Krinsky, M.S.J., Sersen, G. y Silverman, W.P.** (2000): Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (6), 654-65.
- Devenny, D.A., Silverman, W.P., Hill, A.L., Jenkins, E. et al.** (1996): Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (3), 208-221.

- Diard, C., Ravaud, J.F. y Held, J.P.** (1994): French survey of postpolio sequelae. Risk factors study and medical social outcome. *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation*, 73 (4), 264-267.
- Dyer, C.A.E. y Sinclair, A.J.** (1998): The premature ageing syndromes: Insights into the ageing process. *Age and Aging*, 27 (1), 73-80.
- Edgerton, R.B.** (1994): Quality of life issues: Some people know how to be old. En M.M. Seltzer, M.W. Krauss y M.P. Janicki (Eds.): *Life course perspectives on adulthood and old age* (ps. 53-66): Washington: American Association on Mental Retardation.
- Eisenberg, M.G. y Saltz, C.C.** (1991): Quality of life among aging spinal cord injured persons: Long term rehabilitation outcomes. *Paraplegia*, 29 (6), 514-520.
- Evans, P. M., Evans, S. J. M. y Alberman, E.** (1990): Cerebral palsy: why we must plan for survival. *Archives of Disease in Childhood*, 65, 1329-1333.
- Evenhuis, H.M.** (1992): Evaluation of a screening instrument for dementia in ageing mentally retarded persons. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36 (4), 337-347.
- Evenhuis, H.M.** (1995): Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: I. Visual impairment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (1), 19-25.
- Evenhuis, H.M.** (1997a): The natural history of dementia in ageing people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (1), 92-96.
- Evenhuis, H.M.** (1997b): Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal conditions and cancer. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (1), 8-18.
- Falvo, D.R. y Lundervold, D.A.** (1995): Aging. En A.E. Dell Orto y R.P. Marinelly (Eds.): *Encyclopedia of disability and rehabilitation* (ps. 27-34). Nueva York: Simon y Schuster.
- Fiedler, B.** (1988): *Living options lottery: Housing and support services for people with severe physical disabilities*. Londres: Prince of Wales Advisory Group on Disability.
- FECLAS** (1990): *El futuro de los deficientes*. Palencia: Federación Castellano-Leonesa de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales.
- Flórez, J.** (2000a): Aspectos médicos del anciano con deficiencia mental. En J. Gafo y J.M. Amor (Dir): *Deficiencia mental y final de la vida*, (ps. 65-82). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Comillas.
- Flórez, J.** (2000b): El envejecimiento de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 17, 16-24.

- Gafo, J. y Amor, J.M.** (Dir.) (2000): *Deficiencia mental y final de la vida*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Comillas.
- Gardeur, P.** (2000): Aging of the mentally disabled. Evolution and perspectives of management. *Bulletin of the Academy of National Medicine*, 184 (1), 59-63.
- Gibson, J.W., Rabkin, J. y Munson, R.** (1992): Critical issues in serving the developmentally elderly. *Journal of Gerontological Social Work*, 19 (1), 35-49.
- Gilson, S.F. y Netting, F.E** (1997): When people with pre-existing disabilities age in place: Implications for social work practice. *Health and Social Work*, 22 (4), 290-298.
- Gow, L. y Balla, J.** (1994): Methodological difficulties encountered in determining the service needs of a "hidden population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38 (3), 329-339.
- Graham, A. y Reid, G.** (2000): Physical Fitness of Adults with an Intellectual Disability: A 13-Year Follow-up Study. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 71 (2), 152-161.
- Halstead, L.S.** (1990): Post-polio syndrome: definition of an elusive concept. En T.L. Munsat (Ed.): *Post-polio syndrome* (ps 23-38). Boston: Butterworth-Heinemann.
- Hand, J.E, Trewby, M. y Reid, P.M.** (1994): When a family member has an intellectual handicap. *Disability and Society*, 9 (2), 167-184.
- Haveman, M.J., Maaskant, M.A., van Schroyenstijn Lantman de Valk, H.M.J y Urlings, H.F.J.** (1994): Mental health problems in elderly people with and without Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38 (3), 341-355.
- Heller, T., Miller, A.B. y Factor, A** (1998): Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and the well-being of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (5), 418-428.
- Heim, M.** (1998): The changing needs of patients after primary rehabilitation: An overlooked entity. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 20(12), 464-466.
- Holicky, R. y Charlifue, S.** (1999): Ageing and spinal cord injury: The impact of spousal support. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary*, 21 (5-6), 250-257.
- Holland, A.J.** (2000): Ageing and learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 176 (1), 26-31.
- Holman, K.G.** (1986): Post-polio syndrome. The battle with an old foe resumes. *Postgraduate Medicine*, 79 (8), 44-53.

- Ikels, C.** (1991): Aging and disability in China: cultural issues in measurement and interpretation. *Social Science and Medicine*, 32 (6), 649-65.
- Jacobsen, K., Viken, A. y Von-Tetzchner, S.** (2001): Rett syndrome and ageing: A case study. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 23 (3-4), 160-166.
- Janicki, M.P.** (1987): Perspectiva general del envejecimiento y la deficiencia mental. En Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía: *Simposio Internacional sobre envejecimiento y deficiencia mental*, (ps. 25-79). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie "Documentos" nº 17/94.
- Janicki, M. P.** (1989): Aging, cerebral palsy, and older persons with mental retardation. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15 (3-4), 311-320.
- Janicki, M.P. y Keefe, R.M.** (1992): *Integration Experiences Casebook: Program Ideas in Aging and Developmental Disabilities*. Washington, DC: Administration on Aging.
- Janicki, M.P. y Dalton, A.J.** (2000): Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38 (3), 276-288.
- Janicki, M.P. y Dalton, A.J.** (Ed.) (1999): *Dementia, aging, and intellectual disabilities: A handbook*. Filadelfia: Brunner/Mazel, Inc.
- Janicki, M.P. y Wisniewski, H.M.** (Eds.) (1985): *Aging and developmental disabilities. Issues and approaches*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Jordens, W.C.S, Evenhuis, H.M. y Janssen, C.G.C.** (1997): Ageing and cognitive decline in people with Down's syndrome. *British Journal of Developmental Disabilities*, 43 (85), 79-84.
- Halstead, L.S.** (1990): Post-polio syndrome: definition of an elusive concept. En T.L. Munsat (Ed.): *Post-polio syndrome* (ps 23-38). Boston: Butterworth-Heinemann.
- Jubelt, B. y Drucker, J.** (1993): Post-polio syndrome: an update. *Seminars of Neurology*, 13 (3), 283-90.
- Kailes, J. I.** (1993): Aging with a disability: Educating myself. *The Networker*, 7 (1), 6-9.
- Kaufert, P.L. y Kaufert, J.M.** (1984): Methodological and conceptual issues in measuring the long term impact of disability: the experience of poliomyelitis patients in Manitoba. *Social Science and Medicine*, 19 (6), 609-618.
- Kemp, B.J.** (1999): Quality of life while aging with a disability. *Assistive Technology*, 11 (2), 158-163.
- Kemp, B.J. y Krause, J.S.** (1999): Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 21 (5-6), 241-249.

- Klingman, J., Chui, H., Corgiat, M. y Perry, J.** (1988): Functional recovery. A major risk factor for the development of postpoliomyelitis muscular atrophy. *Archives of Neurology*, 45 (6), 645-647.
- Krause, J.S. y Sternberg, M.** (1997): Aging and adjustment after spinal cord injury: The roles of chronologic age, time since injury and environmental change. *Rehabilitation Psychology*, 42 (4), 287-302.
- Kropf, N. P.** (1996): Infusing content on older people with developmental disabilities into the curriculum. *Journal of Social Work Education*, 32 (2), 215-226.
- Kuehn, A.F y Winters, R.K.** (1994): A study of symptom distress, health locus of control, and coping resources of aging post-polio survivors. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 26 (4), 325-331.
- Lammertse, D.P. y Yarkony, G.M.** (1991): Rehabilitation in spinal cord disorders. 4. Outcomes and issues of aging after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72 (4), 309-311.
- Laughlin, C. y Cotten, P.D.** (1994): Efficacy of a pre-retirement planning intervention for aging individuals with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38 (3), 317-28.
- Lawton, M.P. y Teresi, J.A.** (Eds)(1994): *Annual review of gerontology and geriatrics: Focus on assessment techniques*. Nueva York: Springer Publishing.
- Luborsky, M.R.** (1994): The cultural adversity of physical disability: Erosion of full adult personhood. *Journal of Aging Studies*, 8 (3), 239-253.
- Maddox, G.L. y Wiley, J.** (1976): Scope, Concepts and Methods in the Study of Aging. En R.H. Binstuck y E. Shanas (Eds.): *Handbook of Aging and the Social Sciences*, (ps. 3-34). Nueva York: Van Nostrand Reinhold Co.
- McCallion, P. y Janicki, M.P.** (1997): Area agencies on aging: Meeting the needs of persons with developmental disabilities and their aging families. *Journal of Applied Gerontology*, 16 (3), 270-284.
- McColl, M.A. y Rosenthal, C.** (1994): A model of resource needs of aging spinal cord injured men. *Paraplegia*, 32 (4), 261-70.
- McColl, M.A., Stirling, P., Walker, J., Corey, P. y Wilkins, R.** (1999): Expectations of independence and life satisfaction among ageing spinal cord injured adults. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary*, 21 (5-6), 231-240.
- McGlinchey-Berroth, R., Morrow, L., Ahlquist, M., Sarkarati, M. y Minaker, K.L.** (1995): Late-life spinal cord injury and aging with a long term injury: characteristics of two emerging populations. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 18 (3), 183-93.

- Menter, R.R., Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Gerhart, K., Solnick, S.J., Brooks, C.A. y Hughes, L. (1991): Impairment, disability, handicap and medical expenses of persons aging with spinal cord injury. *Paraplegia*, 29 (9), 613-619.
- Moss, S. y Patel, P. (1993): The prevalence of mental illness in people with intellectual disability over 50 years of age, and the diagnostic importance of information from carers. *Irish Journal of Psychology*, 14 (1), 110-129.
- Murphy, K. P., Molnar, G. E. y Lankasky, K. (1995): Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37: 1075-1084.
- Noreau, L. y Fougere, P. (2000): Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: The occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 22 (4), 170-180.
- Orr, A.L. (1991): The psychosocial aspects of aging and vision loss. *Journal of Gerontological Social Work*, 17 (3/4), 1-14.
- Overeinder, J.C., Janicki, M.P. y Turk, M.A. (1994): *Aging and cerebral palsy: Pathways to successful aging*. Albany: New York State Developmental Disabilities Planning Council.
- Owen, R. (1994): Síndrome postpolio: contracturas, pérdida de la forma física y envejecimiento. En F.J. Kotke y E.A. Amate (Eds.): *Adelantos clínicos en Medicina Física y Rehabilitación* (ps.146-153). Washington DC: Organización Panamericana de la Salud.
- Patja, K., Ivanainen, M. y Vesala, H., Oksanen, H. y Ruoppila, I. (2000): Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (5), 591-599.
- Patusky, K.L. (2000): *Event-generated dependence and its psychological sequelae in older adults*. Tesis Doctoral (Dissertation Abstracts International: Section B, Vol 61(2-B), 781).
- Pelechano, V. (1980): Psicología de intervención. *Análisis y Modificación de Conducta*, 6 (11-12), 321-345.
- Pentland, W., McColl, M.A. y Rosenthal, C. (1995): The effect of aging and duration of disability on long term health outcomes following spinal cord injury. *Paraplegia*, 33 (7), 367-373.
- Pérez Gil, R. (Ed) (2002): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- Pruchno, R., Patrick, J.H y Burant, C.J. (1997): Caregiving burden and satisfaction. *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 46 (4), 335-346.
- Quinn, P. (1998): *Understanding disability. A Lifespan approach*. Londres: Sage Publications.

- Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía** (1987): *Simposio Internacional sobre envejecimiento y deficiencia mental*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie "Documentos" nº 17/94.
- Ribes, R.** (1999): Nivel de salud y envejecimiento en la discapacidad psíquica. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coors): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad: Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, (ps. 831-841). Salamanca: Amarú.
- Ribes, R. y Sanuy, J.** (2000): Indicadores cognitivos del proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down. *Revista de Gerontología*, 10 (1), 15-19.
- Rodgers, S.L. y Marini, I.** (1994): Physiological and psychological aspects of aging with spinal cord injury. *SCI Psychosocial Process*, 7 (3), 98-103.
- Roeden, J.M y Zitman, F.G.** (1995): Ageing in adults with Down's syndrome in institutionally based and community-based residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (5), 399-407.
- Roth, E.J., Lovell, L., Heinemann, A.W., Lee, M.Y. y Yarkony, G.M.** (1992): The older adult with a spinal cord injury. *Paraplegia*, 30: 520-526.
- Rowe, J.** (1993): Proceedings of the 1991 International Symposium on Data on Aging. Healthy aging. *Vital Health Statistics*, 5 (7), 5-7.
- Samsa, G.P. Patrick, C.H. y Feussner, J.R.** (1993): Long-term survival of veterans with traumatic spinal cord injury". *Archives of Neurology*, 50 (9), 909-914.
- Seltzer, M.M.** (1985): Research in social aspects of aging and developmental disabilities. En M.P. Janicki y H.M. Wisniewski (Eds.): *Aging and developmental disabilities. Issues and approaches* (ps. 161-173). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S. y Krauss, M.W.** (1995): A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10 (1), 64-75.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W. y Janicki, M.P.** (1994): *Life course perspectives on adulthood and old age*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Shirley, P.S., Leung, Y.F. y Mak, W.P.** (2000): Depression in institutionalized older people with impaired vision. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (12), 1120-1124.
- Singer, M.A., Hopman, W.M. y MacKenzie, T.A.** (1999): Physical functioning and mental health in patients with chronic medical conditions. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 8 (8), 687-691.

- Smith, I. (1989): Aging with a spinal cord injury. *Rehabilitation Management*, 2 (3), 28-35.
- Stanghelle, J.K. y Festvag, L.V. (1997): Postpolio syndrome: a 5 year follow-up. *Spinal Cord*, 35 (6), 503-508.
- Strauss, D. y Schavelle, R. (1998): Life expectancy of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40: 369-375.
- Sung, H. (1997): Depression and Dementia in Aging Adults with Down Syndrome: A Case Study Approach. *Mental Retardation*, 35 (1), 27-38.
- Suttie, J., Ashman, A.F. y Bramley, J. (1993): Problems undertaking surveys of older people with a disability in Australia. *Irish Journal of Psychology*, 14 (1), 5-24.
- Terré, R. y Almendáriz, A. (1996): Síndrome postpolio. *Médula Espinal*, 2 (1), 34-39.
- Tidball, K. (1990): Application of coping strategies developed by older deaf adults to the aging process. *American Annals of Deafness*, 135 (1), 33-40.
- Trieschmann, R.B. (1987): *Aging with a Disability*. Nueva York: Demos Publications. (Versión castellana: *Envejecer con discapacidad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann, 1995).
- Turk, M. A., Overeynder, J. C. y Janicki, M. P. (1995): *Uncertain future-Aging and cerebral Palsy: Clinical concerns*. Albany: New York State Developmental Disabilities Planning Council.
- Turner, H.A. (1996): Determinants of perceived family support and conflict: life-course variations among the physically disabled. *International Journal of Aging and Human Development*, 42 (1), 21-41.
- United Cerebral Palsy Associations (1993): Aging and Cerebral Palsy. *Networker*, 7 (1). Especial edition Fall 1993.
- Vaillant, G.E y Mukamal, K. (2001): Successful aging. *American Journal of Psychiatry*, 158 (6), 839-847.
- Verdugo, M.A. y Gutiérrez, B. (1995): Retraso mental y envejecimiento. En M.A. Verdugo (Dir): *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, (ps.789-825). Madrid: Siglo XXI de España Eds.
- Whitehouse, R., Chamberlain, P. y Tunna, K. (2000): Dementia in people with learning disabilities: A preliminary study into care staff knowledge and attributions. *British Journal of Learning Disabilities*, 28 (4), 148-153.
- Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Frankel, H.L., Fraser, M.H., Gardner, B.P., Gerhart, K.A., Krishnan, K.R., Menter, R.R., Nuseibeh, I., Short, D.J. y Silver, J.R. (1992): Mortality, morbidity and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago. *Paraplegia*, 30: 617-630.

- Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Gerhart, K.A., Lammertse, D.P., Manley, S., Menter, R.R. y Seedroff, K.R. (Eds.) (1993): *Aging with spinal cord injury*. Nueva York: Demos.
- Wilkins, S. y Cott, C. (1993): Aging, chronic illness and disability. En M. Nagler (Ed): *Perspectives on disability* (2ª ed.). *Text and readings on disability* (ps. 363-377). California: Health Markets Research.
- Willner, M. y Dunning, R. (1993): *Ageing with cerebral palsy*. London: SCOPE.
- Wong, C. (2000): Meaning of life and meaning of death in successful aging. En A. Tomer (Ed): *Death attitudes and the older adult: Theories, concepts, and applications. Series in death, dying, and bereavement*. (ps. 23-35). Filadelfia: Brunner Routledge.
- Zarb, G. (1991): Creating a supportive environment: Meeting the needs of people who are ageing with a disability. En M. Oliver (Ed): *Social work: Disabled people and disabling environments* (ps. 177-203). Londres: Jessica Kingsley.
- Zarb, G. (1993a): "Ageing with a disability". En. J. Johnson y R. Slater (Eds.): *Ageing and later life* (ps. 92-107). California: Sage Publications.
- Zarb, G. (1993b): The dual experience of ageing with a disability. En J. Swain, V. Finkelstein, S. French y M. Oliver (Eds.) (1991): *Disabling barriers - enabling environments* (ps. 186-196). Londres: Sage Publications.
- Zarb, G.J., Oliver, M.J. y Silver, J.R. (1990): *Ageing with spinal cord injury: The right to a supportive environment?*. Londres: Thames Politechnic, Spinal Injuries Ass.
- Zola, I.K. (1991): Aging and disability: Toward a unified agenda. En R.P. Marinelli y A. E. Dell Orto (Eds.): *The psychological and social impact of disability*, 3ª edición (ps. 289-294). Nueva York: Springer Publishing Company.