

INVESTIGACIONES APLICADAS

Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular

A psychological and social perspective of the ageing process of people with spinal cord injury

Antonio-León AGUADO DÍAZ¹
María Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ¹

Fecha de Recepción: 16-07-2003

Fecha de Aceptación: 01-03-2005

RESUMEN

En este artículo se presentan los resultados de una investigación centrada en el análisis de las preocupaciones y necesidades percibidas por las personas con discapacidad que envejecen. Para la investigación de tales necesidades percibidas se ha construido, siguiendo el modelo teórico de calidad de vida de Schalock, una entrevista semiestructurada que ha sido cumplimentada por 20 sujetos con lesión medular mayores de 45 años. Se aportan datos relativos a la prevalencia de las necesidades detectadas, especialmente las relativas a la calidad de vida, así como al análisis comparativo de dichas necesidades con otros colectivos de personas con discapacidad que también participaron en nuestro estudio.

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento, Discapacidad, Lesión medular, Calidad de vida, Necesidades percibidas, Evaluación.

ABSTRACT

In this issue the results of a research focused on the analysis of concerns and perceived needs by disabled people who are aging are presented. To achieve this target a semistructured interview has been created based on Schalock's Quality of Life theoretical model, which has been fulfilled by 20 people with spinal cord injury older than 45 years. The data about the prevalence of

¹ Departamento de Psicología, Univesidad de Oviedo.

the detected needs is showed, especially about quality of life, as well as a comparative analysis of such needs with other groups of disability that have been included in the research.

KEY WORDS

Ageing, Aging, Disability, Spinal cord injury, Quality of life, Perceived needs, Assessment.

1. INTRODUCCIÓN

El presente artículo se centra en el tema de las necesidades percibidas por la población discapacitada de edad y gira en torno a las respuestas dadas a una "entrevista semiestructurada" que se pasó a 20 personas con lesión medular (LM) mayores de 45 años residentes en el Principado de Asturias¹. Las *necesidades y precauciones individuales* de las personas mayores que envejecen han sido reconocidas como uno de los principios conceptuales que conforman el constructo de *calidad de vida* (Verdugo y Schallock, 2001). Se admite que entre los múltiples factores determinantes de la calidad de vida (CV), el *apoyo recibido y percibido* y la *satisfacción* de las necesidades planteadas por esta población constituyen requisitos básicos para lograr una vida sana y plena (ONU, 1998). Los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento también han puesto el

acento en el estudio cualitativo de estas *necesidades individuales*.

Sin embargo, y pese a este reconocimiento, existe muy poca información sobre cómo perciben las propias personas con discapacidad su envejecimiento. Es este un aspecto novedoso y carente de apoyo empírico. Además, en el caso concreto de la discapacidad que nos ocupa, la LM, sabemos muy poco acerca de las necesidades y las expectativas de futuro de las personas mayores con LM porque aún es muy reciente la configuración de los primeros grupos que entran en la tercera edad (Cushman y Hassett, 1992; Roth, Lovell, Heinemann, Lee y Yarkony, 1992). Debido a los avances, entre otros, en la *tecnología médica* y en las *ayudas técnicas*, la expectativa de vida de estas personas, que en los años setenta era de unos 30 años después de la lesión, es hoy en día similar a la de la población general. Desconocemos, pues, muchos

¹ Este trabajo ha sido objeto de un contrato de investigación (referencia CN-01-249-B1), dentro del "Programa de estudios sobre discapacidad y envejecimiento", entre el IMSERSO y la Universidad de Oviedo. Más información sobre sus resultados puede consultar el informe completo (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001).

aspectos relacionados con la CV de estas personas con LM de edad. Aunque ya son varios los autores que afirman que las áreas que constituyen la CV de estas personas son las mismas que para la población general (Rueda, 2001), en lesionados medulares mayores este concepto no se ha investigado. Nuestro estudio no ha querido dejar de lado este tema y presenta como objetivos básicos: i) detectar las *necesidades percibidas*, especialmente relativas a la CV, las soluciones propuestas, las medidas y apoyos requeridos, los pensamientos sobre el futuro y los problemas destacados por las 20 personas con LM mayores de 45 años participantes en la investigación, ii) el *análisis comparativo* con otros colectivos de personas con discapacidad, es decir, la visión contrastada de las relaciones entre el tipo de discapacidad y las necesidades percibidas.

2. MÉTODO

2.1. Muestra

La muestra está formada por 20 lesionados medulares de edades comprendidas entre 50 y 73 años, con una edad media de 58,8 años (DT=6,81). Existe predominio de varones, 75%, y de nacidos en Asturias (80%), con una ligera mayoría de residentes en poblaciones de menos de 10.000 habitantes (55%). La mayoría de los casos, 60%, están casados, un 20% solteros y otro 20% viudos. Predomina el nivel cultural de estudios primarios, 70%, y de pensionistas, 65%. En lo que concierne a los ingresos, un 55% disfruta de pensión no contributiva y un 40% de pensión contributiva. Respecto a la familia, en el 40% de los casos se da la presencia de uno o los dos progenitores, en el 90% de hermanos, y en el 65% de hijos. En cuanto al tipo de convivencia, un 70% vive con la familia propia y un 15% con la familia de origen.

Por lo que concierne a las variables clínicas, han cumplimentado la entrevista personas con LM mayores, de etiología mayoritaria por accidente (85%), con un 77,7% de grado medio de minusvalía reconocida, con una edad media de adquisición de 43 años (DT=10,08) y con un rango entre 22 y 58, y finalmente con una media de años con la LM próxima a 16 (DT=10,53), con un rango entre 2 y 33. A mayor abundamiento, ocho casos llevan más de 20 años con la LM y, de ellos, tres casos más de 30 años.

2.2. Procedimiento

Para la investigación de tales *necesidades percibidas* se han construido unas *entrevistas semiestructuradas* siguiendo, en parte, *el modelo de CV* propuesto por Schalock (1996). Dicha entrevista consta de 94 preguntas y recoge información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas discapacitadas mayores, concretamente sobre las *necesidades percibidas* en las siguientes dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación e inclusión social. Además, permite recabar información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales. También se reserva un espacio abierto para opiniones libres que luego será sometido a análisis de contenido.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. Preocupaciones y necesidades percibidas

En lo relativo a las *preocupaciones y necesidades* señaladas por nuestros sujetos con LM, los resultados encontrados presentan los siguientes porcentajes de casos de elección que vienen reflejados en el **cuadro 1**.

Cuadro 1. Porcentajes de casos de las preocupaciones y necesidades percibidas más frecuentemente señalados

- Área de la salud, 40%
- Falta de recursos económicos, 25%
- Falta de recursos asistenciales, 10%
- Bienestar emocional, 10%
- Barreras arquitectónicas,
- Otras preocupaciones, 30%

De los anteriores datos queremos resaltar la importancia que las cuestiones relacionadas con la salud tienen para este colectivo. Casi la mitad de nuestros LM (40%) manifiestan preocupación por este tema. Estos resultados están en consonancia con los datos recogidos en la escasa literatura que se ha acercado al tema. La sensación compartida de "envejecimiento físico prematuro" (Zarb, 1991, 1993) se caracteriza por un deterioro generalizado manifiesto a través de problemas físicos variados que van desde la osteoporosis hasta los fallos renales y enfermedades respiratorias, genitourinarias y cardiovasculares (Whiteneck, Charlitue, Gerhart, Lammertse et al., 1993; Pentland, McColl y Rosenthal, 1995; Priebe y Rintala, 1995; Alander, Parker y Stauffer, 1997). Estos problemas físicos acarrearán un descenso correlativo en la satisfacción con la CV. Por tanto, no sorprende en absoluto que la salud represente la preocupación más importante que perciben nuestras personas con LM.

La falta de recursos económicos también preocupa a un importante número de nuestras personas con LM, (25%). Es este un tema importante y no carente de serias y graves implicaciones. No debemos olvidar que la insuficiencia de medios económicos acentúa aún más la dependencia de estas personas y limita el acceso a aquellos recursos que les proporcionan mejoras importantes como,

por ejemplo, la adquisición de *ayudas técnicas*, dispositivos que *potencian el rendimiento y la autonomía personal* (Helios II, 1996).

Asimismo, queremos hacer mención de las preocupaciones relativas a la falta de recursos asistenciales (10%) y a la *existencia de barreras arquitectónicas* (10%). Por un lado, ya hace tiempo que se vienen denunciando las grandes carencias existentes en los servicios de apoyo de las personas con discapacidad en general, y más aún de las que están envejeciendo (Beardshaw, 1988; Fiedler, 1988; McColl y Rosenthal, 1994). Por otro lado, las múltiples *barreras arquitectónicas, urbanísticas, de edificación y de transporte* aún existentes impiden y obstaculizan la plena integración social de estas personas y propician su marginación. De hecho aún estamos lejos de alcanzar los objetivos planteados por el programa TIDE (*Iniciativas Tecnológicas para Personas con Discapacidad y Mayores*) que ya lanzó la Comunidad Europea en los años noventa, programa específicamente dedicado al desarrollo de la tecnología de la rehabilitación (TIDE, 1996).

Con relación a las **soluciones propuestas (cuadro 2)**, se observa que las personas con LM coinciden en señalar las de tipo económico y asistencial (ambas con un escaso 10%) como las soluciones más adecuadas para dar respuesta a las preocupaciones y necesida-

des anteriormente mencionadas. La disponibilidad de un apoyo y asistencia adecuados y aceptables por la persona discapacitada que envejece es un aspecto particularmente importante en este contexto (Zarb, 1991, 1993; Whiteneck, Charlitue, Frankel, Fraser et al., 1992). Las soluciones que las personas con LM proponen van encaminadas hacia la consecución de servicios de ayuda a domicilio, más participación de voluntariado, opcio-

tos servicios comunitarios no ofrecen una cobertura capaz de dar respuesta a las múltiples necesidades de estas personas. Si esto es así, es decir, si las personas con LM perciben que los recursos y apoyos con que cuentan son insuficientes, no es difícil entender, tal y como recoge Zarb (1991,1993), que el proceso de envejecimiento se viva como una grave amenaza para la independencia personal.

Cuadro 2. Porcentajes de casos de soluciones propuestas más frecuentemente señalados

- Soluciones económicas, 10%
- Soluciones asistenciales, 10%
- Soluciones sanitarias, 5%
- Supresión barreras arquitectónicas, 5%
- Otras soluciones, 10%

Cuadro 3. Porcentajes de casos de medidas y apoyos requeridos más frecuentemente señalados

- Apoyos asistenciales, 25%
- Apoyos sanitarios, 20%
- Apoyos económicos, 20%
- Apoyos institucionales, 20%
- Apoyos en el entorno, 20%
- Supresión barreras arquitectónicas, 20%
- Otros apoyos, 30%

nes de alojamiento adecuadas, buena cobertura económica, etc.

Por lo que respecta a las **medidas y apoyos requeridos (cuadro 3)**, observamos que los apoyos asistenciales (25%) son los requeridos por un porcentaje mayor de casos, aunque seguidos muy de cerca por el resto de las medidas señaladas, todas ellas con un 20% de elección. En conjunto, las personas con LM solicitan apoyos en casi todos los ámbitos que conforman su entorno. De estos datos se desprende que los distin-

En cuanto a los **pensamientos sobre el futuro (cuadro 4)**, las respuestas agrupadas muestran que la visión de un *futuro incierto*, percibido con preocupación, es el pensamiento más compartido por nuestros sujetos (40%), junto a la predicción de un porvenir un tanto oscuro, presagiado con un cierto recelo y miedo (30%). Paralelamente a esta visión de futuro pesimista y negativa aparece un porcentaje importante de sujetos que piensan en un futuro desde un prisma *más optimista*. Un 25% de las personas con LM consideran que su futuro está

resuelto y exento de problemas significativos. También es cierto que otras personas prefieren no pensar *en ese futuro* (15%). Si nos parece importante reseñar que, pese a lo anterior, es decir, la visión negativa, pesimista y la evitación de pensamientos sobre un futuro un tanto incierto, ninguna de las personas con LM participantes en nuestro estudio muestra *rechazo a vivir ese futuro*.

manifiestan nuestros sujetos (Aguado, 1990; Rueda, 2001). Por tanto, podemos afirmar que hay personas con LM de edad que son capaces de afrontar el proceso de envejecimiento sin mayores dificultades, al igual que ocurre en otras etapas de su vida (Buckelew, Frank, Elliott, Chaney y Hewett, 1991; Judd, Brown y Burrows, 1991; Hanson, Buckelew, Hewett y O' Neal, 1993; Kishi,

Cuadro 4. Porcentajes de los pensamientos sobre el futuro más frecuentemente señalados

- Incierto, con preocupación, 40%
- Pesimismo: mal, negro, con miedo, 30%
- Optimismo: resuelto, bien, sin problemas, 25%
- Respuestas de evitación: nada, no piensa en el futuro, 15%
- Otras opciones, 10%
- Pocas ganas de vivir, 0%, ninguna respuesta

Por último y atendiendo a los problemas destacados (cuadro 5), los más frecuentemente señalados son los relativos a *tensión y estrés* (40%), *inseguridad* (30%) e *insomnio* (25%). Los problemas restantes presentan unos porcentajes de elección mucho más bajos. Hay que resaltar la baja incidencia de problemática grave señalada por nuestros sujetos con LM. Problemas como *alcoholismo*, *sentimientos de inferioridad* o *pocas ganas de vivir* son reseñados sólo en un 5% de casos. Es más, un 10% admite no presentar ningún problema y las respuestas relativas a *consumo de drogas* o *ideación suicida* no fueron elegidas por ninguno de nuestros sujetos. Ante este tipo de elecciones podemos concluir que no parece que se trate de un colectivo que pueda asociarse a infelicidad, insatisfacción, depresión, desesperación, resignación, etc. Dicho de otra forma, a la luz de estos datos la defendida *universalidad* por parte de algunos modelos de *sintomatología depresiva y reacciones patológicas* en los pacientes con LM no encuentra apoyo en la problemática que

Robinson y Forrester, 1994). Así, pues, la LM en la vejez parece que es compatible con ser feliz, llevar una buena CV y desarrollar relaciones satisfactorias. A similares conclusiones llegan también White-neck et al. (1992) en uno de los pocos estudios realizados con LM mayores.

Todo lo anterior nos anima a aprovechar estas líneas para seguir haciendo hincapié en la necesidad de abandonar la visión patologizada de este colectivo de personas con LM. Es decir, no todas las consecuencias de la LM implican patología. Ítem más, dicha perspectiva fomenta en los profesionales prácticas clínicas y actitudes que, lejos de favorecer la recuperación e integración, provocan y refuerzan las reacciones patológicas (Ernst, 1987; Frank, Elliot, Corcoran y Wonderlich et al., 1987; Aguado, 1990; Aguado y Alcedo 1995; Rueda, 2001). Junto a estas implicaciones prácticas, la despatologización del estudio de la adaptación a la LM lleva implícito el reconocimiento del *protagonismo* de la persona en el proceso de adaptación, de tal forma

Cuadro 5. Porcentajes de problemas más frecuentemente señalados

- Tensión y estrés, 40%
- Inseguridad, 30%
- Insomnio, 25%
- Miedo a casi todo, 15%
- Incapacidad para tomar decisiones, 15%
- Ningún problema señalado, 10%
- No poder divertirme, 10%
- Alcoholismo, 5%
- No encontrar salida a mi situación, 5%
- No poder hacer amistades, 5%
- Malas condiciones de hogar, 5%
- Sentimientos de inferioridad, 5%
- Timidez, 5%
- Problemas de memoria, 5%
- Pocas ganas de vivir, 5%
- Ideas de suicidio, 0%
- Drogas, 0%

que se convierte en un agente activo en la tarea de optimizar su *autonomía* personal y su CV (Aguado, 1990; Trieschmann, 1992, 1995).

3.2. ANÁLISIS COMPARATIVO CON OTROS COLECTIVOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Otro de los objetivos de nuestro estudio es conocer si existe *relación* entre las *preocupaciones y necesidades percibidas* por nuestros sujetos y el *tipo de discapacidad*. Aunque hay *aspectos comunes* en la experiencia de todas las personas con discapacidad que envejecen, hay otros que no lo son en función de los distintos tipos de discapacidad. No debemos olvidar que el colectivo de personas con discapacidad es *heterogéneo*. Así, sabemos que parece existir en general un descenso notable en el bienestar físico y en el estado de salud alrededor de los 20-30 años desde la aparición de la discapacidad, independientemente de la edad cronológica. Pero, pese a este elemento común, aparecen *trayectorias diferentes*

en las distintas discapacidades (Zarb, 1991, 1993; Quinn, 1998). El proceso de envejecimiento no aparece como un *proceso unitario*. Las necesidades de apoyo y la intensidad de éstos varían en función de las distintas discapacidades y en función de los individuos que las padecen. El análisis comparativo que hemos llevado a cabo con otros colectivos de personas con discapacidad también participantes en la investigación examina y pone de manifiesto lo común y lo específico de envejecer según cada una de las distintas discapacidades.

Por lo que atañe al *análisis comparativo* entre el *tipo de discapacidad* y el *número total de preocupaciones y necesidades señaladas (cuadro 6)*, el estudio de tales diferencias se ha realizado mediante un análisis de varianza utilizando la prueba de *significación post-hoc de Duncan*. Dicho análisis arroja dos grupos bien diferenciados. Un primer grupo en el que se sitúan las personas con DA y DV, quienes presentan una media de preocupaciones y necesidades baja, 0,69 y 1,51 respectivamente. Un segundo

grupo, en el que coinciden todas las restantes discapacidades, con un rango que oscila desde 1,64 para RM hasta 2,42 para DF con AF. Dentro de este grupo, las **personas con LM** presentan una puntuación de 2,0, situándose en una zona media respecto al resto de las discapacidades.

te diferenciados. Por un lado, las personas con Parkinson, DF con AC, DV y DA, Alzheimer y DF Enf, con las puntuaciones más bajas (rango que va desde 0,03 a 0,2). Por otro, los sujetos con TM, RM y LM, con puntuaciones intermedias. Dentro de este grupo, **las personas con LM** presentan la *media de preocupaciones*

Cuadro 6. Diferencias en número de preocupaciones y necesidades percibidas en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)

- Menor número de preocupaciones: deficiencia visual (DV) y auditiva (DA)
- Resto, progresivamente de menos a más: retraso mental (RM), Alzheimer, discapacidad física sin afectación cerebral (DF sin AC), discapacidad física por **lesión medular (LM)**, discapacidad física por enfermedad (DF por enfermedad), Parkinson, trastorno mental (TM) y discapacidad física con afectación cerebral (DF con AC)

En cuanto a las relaciones entre el *tipo de discapacidad* y las *preocupaciones sobre salud*, hay que destacar que **no se producen diferencias significativas**

sobre recursos económicos más alta, 0,3. Por último, el grupo de DF sin AC, que presenta las puntuaciones más altas, 0,46.

Cuadro 7. Diferencias en número de preocupaciones sobre recursos económicos en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)

- Menor número de preocupaciones: Parkinson, DF con AC, DV, DA, Alzheimer, DF por enfermedad
- Intermedio: TM, RM, **DF LM**
- Mayor: DF sin AC

entre los distintos colectivos de personas con discapacidad, resultando que todos están preocupados por la salud de forma similar.

Por lo que respecta a las *relaciones* entre el *tipo de discapacidad* y el *número de preocupaciones sobre recursos económicos (cuadro 7)*, se establece el siguiente orden: Aparecen tres grupos claramente

Por lo que atañe a las relaciones entre el tipo de discapacidad y las preocupaciones sobre bienestar emocional (cuadro 8), podemos observar que aparecen asimismo tres grupos diferenciados, aunque con solapamiento. Un primer grupo estaría formado por las personas con TM, donde aparecen las puntuaciones más altas, una media de 0,93. A continuación, el segundo grupo de los enfermos

de Parkinson, las personas con RM y DF con AC, con un rango que va de 0,83 a 0,46. El tercer grupo, el resto, donde encontramos a los sujetos con LM, cuya media de puntuaciones es de 0,4.

por el tema de las barreras arquitectónicas.

En el análisis de las diferencias entre los *grupos de discapacidad* en función

Cuadro 8. Diferencias en número de preocupaciones relativas al bienestar emocional en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)

- Menor: DF por enfermedad, DA, DF sin AC, DV, Alzheimer, DF LM
- Intermedio: Parkinson, RM, DF con AC
- Mayor: TM

La variable *número de preocupaciones sobre existencia de barreras* establece también tres grupos diferenciados (**cuadro 9**). El primero de los grupos estaría formado por las personas con DA y RM, subconjunto que presenta las puntuaciones más bajas, 0,03 - 0,04. El segundo,

del *número soluciones propuestas* (**cuadro 10**), aparece el siguiente *ranking*: El análisis *post-hoc de Duncan* encuentra dos grupos netamente diferenciados. El primero agrupa las puntuaciones más bajas, que corresponden a las personas con DA (0,34). El segundo está constituido

Cuadro 9. Diferencias en número de preocupaciones por la existencia de barreras en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)

- Menor: DA, RM
- Intermedio: Alzheimer, TM
- Alto: DF sin AC, Parkinson, DV, DF LM, DF por enfermedad, DF con AC

con puntuaciones intermedias, recoge a los enfermos de Alzheimer y a las personas con TM, 0,15 - 0,19, respectivamente. El tercero, con las puntuaciones más elevadas, corresponde a las distintas tipologías de discapacidad física, con un rango que va de 0,28 a 0,58, siendo la media de puntuaciones para los sujetos con LM de 0,35. Como era lógico de esperar, el colectivo de físicos en general, y los sujetos con LM, en particular, expresan un mayor número de preocupaciones

do por el resto de las distintas tipologías de personas con discapacidad. El rango de puntuaciones oscila entre 1,05, la media de puntuaciones más baja que corresponde al grupo de personas con DV, y 1,54, la más alta y correspondiente a los enfermos de Parkinson. Dentro de este grupo, nuestros **sujetos con LM** presentan una puntuación de 1,15, lo que les sitúa como uno de los grupos que demanda mayor número de soluciones, soluciones relativas, casi de forma exclu-

siva, a la supresión de barreras arquitectónicas. Decimos de forma casi exclusiva ya que los LM participantes en nuestro estudio plantean como respuesta a sus necesidades y preocupaciones muy pocas soluciones de tipo asistencial o de apoyo emocional. En cambio, aparecen como grupo netamente diferenciado del resto demandando más soluciones al problema de las barreras.

más bajas (0,45 a 1).

En síntesis, podemos afirmar que existen *diferencias estadísticamente significativas* en el número y tipo de preocupaciones y necesidades planteadas, de soluciones propuestas y de medidas y apoyos requeridos en función del tipo de discapacidad. Dicho de otra forma, las personas con LM participantes en nues-

Cuadro 10. Diferencias en número total de soluciones propuestas en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)

- Menor número de soluciones: DA
- Resto, progresivamente de menos a más: DV, DF con AC, RM, DF sin AC, TM, **DF LM**, DF por enfermedad, Alzheimer, Parkinson

Finalmente, las relaciones entre el *tipo de discapacidad* y el *número de medidas y apoyos requeridos* (**cuadro 11**) indican

tra investigación difieren del resto de los distintos colectivos de personas con discapacidad en estos aspectos que hemos

Cuadro 11. Diferencias en número total de medidas y apoyos requeridos en función del tipo de discapacidad (Prueba de Duncan)

- Menor número de medidas: DA, RM, TM, DV
- Intermedio: DF con AC, DF sin AC, DF por enfermedad, Parkinson, DF LM
- Mayor número de medidas: Alzheimer

que la prueba de *significación* establece diferencias entre tres subgrupos. Un primer subgrupo, con las puntuaciones más altas, lo forman las personas afectadas de Alzheimer (2,94). Un segundo subgrupo, con puntuaciones intermedias, recoge a los distintos tipos de discapacidad física y a los enfermos de Parkinson, situándose las **personas con LM** en el nivel más alto (1,95), es decir, como el grupo de discapacidad física que requiere mayor número de apoyos, concretamente *apoyos en el entorno*. El tercero agrupa a DV, DA, RM y TM, con las puntuaciones

analizado. En concreto, en este grupo de personas con LM se observan como datos más relevantes los siguientes:

- Presentan una media de preocupaciones y necesidades similar al resto de las personas con discapacidad física, a excepción del grupo de discapacidad física con afectación cerebral, quienes expresan mayor número de necesidades.
- No difieren del resto de los grupos en cuanto a las preocupaciones y necesidades relacionadas con el tema de la salud.

- Expresan mayor número de preocupaciones por los recursos económicos y por el tema de las barreras arquitectónicas.

- Constituyen el colectivo que demanda más soluciones al problema de las barreras arquitectónicas.

- También difieren significativamente del resto en cuanto a una mayor demanda de medidas y apoyos en el entorno.

Todos estos resultados apoyan la tesis de que los *efectos del envejecimiento* variarán, más que dependiendo de la edad cronológica de los sujetos, en función de las *discapacidades específicas, del estado de salud, de la disponibilidad de apoyos, de las necesidades cubiertas, de la calidad de los servicios de atención, del entorno social*, etc. Por tanto, no podemos entender el proceso de envejecimiento como un proceso unitario. Aunque las personas con LM comparten determinadas necesidades y preocupaciones con otras personas que presentan diferentes discapacidades, también muestran necesidades y preocupaciones muy específicas, como es el tema de las barreras arquitectónicas y de los apoyos en el entorno.

4. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

El aumento en las expectativas de vida de las personas con LM ha generado un incremento cuantitativo de jóvenes lesionados que vivirán hasta edades avanzadas. Esta situación plantea un problema de magnitud considerable, que se incrementará en el futuro, y que demanda respuestas a sus necesidades. Cualquier propuesta de actuación ha de partir de un estudio y análisis exhaustivo que permita conocer en profundidad el proceso de envejecimiento de estas personas con LM. Así, se podrá planificar sin prisas y pausas actuaciones a distintos niveles.

El estudio que acabamos de presentar pretende aportar datos al estado de conocimientos sobre el tema, aún precario e insuficiente.

Hemos comprobado que las *preocupaciones y necesidades* compartidas por la gran mayoría de las personas con LM de edad participantes en nuestro estudio son las relacionadas con la *salud*, con la *falta de recursos económicos* y con la presencia de *barreras arquitectónicas*. Por lo que concierne a las *soluciones propuestas*, coinciden frecuentemente en señalar los *recursos económicos* y los *asistenciales*, como los más adecuados para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas. En lo referente a los *apoyos requeridos*, se observa una demanda similar de apoyos de todo tipo, *asistenciales, sanitarios, económicos, institucionales*, y de *accesibilidad en el entorno*. Asimismo, en el análisis comparativo con otros colectivos de personas con discapacidad, han aparecido diferencias significativas en el número y tipo de preocupaciones y necesidades planteadas, de soluciones propuestas y de medidas y apoyos requeridos. Junto a estas diferencias, aparecen elementos comunes a todo el colectivo de personas con discapacidad, como es el caso de las necesidades y preocupaciones relacionadas con la salud.

Ante este estado de cosas, y dado que la poca información disponible sobre LM y envejecimiento sugiere que se puede conseguir una *CV satisfactoria* cuando, junto al control de los aspectos médicos también se interviene sobre las variables psicológicas, sociales y ambientales, lo que cabe es planificar actuaciones dirigidas a solventar las necesidades y preocupaciones que nuestros sujetos con LM consideran aún no cubiertas.

En este sentido, y en base a los resultados encontrados en nuestro estudio, convendría priorizar la actuación en las

siguientes áreas: i) las adaptaciones en el hogar y la accesibilidad, para así potenciarla participación de la persona en la vida familiar y social; ii) intervención temprana y seguimiento adecuado en materia de salud para prevenir las múltiples complicaciones que pueden aparecer a nivel físico; iii) apoyo terapéutico para optimizar la funcionalidad y mitigar los efectos de posibles alteraciones emocionales u otros efectos secundarios del proceso de envejecimiento; iv) promover el

apoyo social dado su papel favorecedor del bienestar y de la adaptación a la LM; v) propiciar un entorno estimulante y enriquecido que ayude a retrasar o impedir el desarrollo de una elevada situación de dependencia y, vi) reforzar el apoyo a los cuidadores y familias que tendrán que soportar un tiempo e intensidad de cuidado más extensos. En definitiva, actuaciones que redundarán, sin duda, en un incremento de la CV de las personas con LM que envejecen.

BIBLIOGRAFÍA

Aguado, A.L. (1990): "Proceso de adaptación a la discapacidad: Modelos e implicaciones terapéuticas". Comunicación presentada a la XV Reunión Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica, Córdoba, 1-3-XI. (Anales de Psiquiatría, 6, suplemento nº 2, 26-27).

Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (1995): "La intervención en discapacidad física". En M.A. Verdugo (Dir.): Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras, (pp. 185-221). Madrid: Siglo XXI.

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).

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

Beardshaw, V. (1988): *Last on the List: Community Services for People with Physical Disabilities*. Londres: King's Foundation

Buckelew, S.P., Frank, R.G., Elliott, T.R., Chaney, J. y Hewett, J. (1991): "Adjustment to Spinal Cord Injury: Stuaage Theory Revisted". *Paraplegia*, 29 (2), 125-130.

Cushman, L.A. y Hasett, J. (1992): "Spinal Cord Injury: Ten and Fifteen Years After". *Paraplegia*, 30 (9), 690-696.

Ernst, F.A. (1987): "Contrasting Perceptions of Distress by Research Personnel and their Spinal Cord Injured Subjects". *American Journal of Physical Medicine*, 66 (1), 12-15.

Fiedler, B. (1988): *Living Options Lottery: Housing and Support Services for People with Severe Physical Disabilities*. Londres: Prince of Wales Advisory Group on Disability.

Frank, R.G., Elliott, T.R., Corcoran, J.R. y Wonderlich, S.A. (1987): "Depression After Spinal Cord

Injury: Is it Necessary?". *Clinical Psychology Review*, 7 (1), 1-20.

Hanson, S., Buckelew, S.P., Hewett, J. y O'Neal, G. (1993): "The Relationship Between Coping and Adjustment After Spinal Cord Injury: A 5-Year Follow-up Study". *Rehabilitation Psychology*, 38 (1), 41-52.

Helios II - Thematic Group N. 10 Functional Rehabilitation (1996): *Technical Aids Rehabilitation. European Commission. DGV/E. 3 Integration of Disable People*. Bruselas: Bélgica.

Judd, F.K., Brown, D.J. y Burrows, G.D. (1991): "Depression, Disease and Disability: Application to Patients with Traumatic Spinal Cord Injury". *Paraplegia*, 29 (2), 91-96.

Kishi, Y., Robinson, R.G. y Forrester, A.W. (1994): "Prospective Longitudinal Study of Depression Following Spinal Cord Injury". *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 6 (3), 237-244.

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.

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): 367-73.

ONU (1998): *International Plan of Action on Ageing* Nueva York: Division for Social Policy and Development.

Priebe, M.M. y Rintala, D.H. (1995): "Spinal Cord Injury". En A.E. Dell Orto y R.P. Marinelly (Eds.): *Encyclopedia of disability and rehabilitation* (ps. 688-695). Nueva York: Simon y Schuster.

Quinn, P. (1998): *Understanding Disability. A Lifespan Approach*. Londres: Sage Publications.

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.

Rueda, B. (2001): *Evaluación del afrontamiento en lesionados medulares*. Tesis doctoral. Departamento de Psicología. Universidad de Deusto.

Schalock, R. L. (1996): *Quality of Life. Vol. 1: Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

TIDE (1996): *A Practical Handbook on User-Centred Design for Assistive Technology*. U.K.: HUSAT Research Institute.

Trieschmann, R. (1995): *Envejecer con discapacidad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann. (Versión castellana de *Aging with a Disability*. Nueva York: Demos Publications, 1987).

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

Whiteneck, G.G., Charlitue, S.W., Frankel, H1., 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 Personal 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 Seedorff, K.R. (Eds.) (1993): *Aging with spinal cord injury*. Nueva York: Demos.

Zarb, G. (1991): "Creating a Sportive 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. (1993): "The Dual Experience of Ageing with a Disability". En J. Swain, V. Finkelshtein, S. French and M. Oliver (Ed.): *Disabling Barriers - Enabling Environments* (ps. 186-196). Londres: SAGE Publications and The Open University.