

Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar

Socio-sanitary Profiles of People with Disabilities According to the Severity of Dependency, Disability, and Family Vulnerability

Julia Córdoba

jcordoba@psico.edu.uy

Orcid: 0000-0002-4109-1362

Docente del Programa de Discapacidad y Calidad de Vida, Instituto de Fundamentos y Métodos, Facultad de Psicología, Universidad de la República, Uruguay

María José Bagnato

majose@psico.edu.uy

Orcid: 0000-0002-7152-4368

Docente del Programa de Discapacidad y Calidad de Vida, Instituto de Fundamentos y Métodos, Facultad de Psicología, Universidad de la República, Uruguay

Irene Albarrán Lozano

ialbarra@est-econ.uc3m.es

Orcid: 0000-0002-9784-2831

Universidad Carlos III de Madrid, España

Resumen

En este estudio se presentan las características de tres perfiles poblacionales de personas con discapacidad y/o dependencia. Se relevó información sociodemográfica y se aplicaron instrumentos estandarizados para medir la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar asociada a esta situación a residentes en hogares particulares de Uruguay. Se aplicó el método de análisis de componentes principales para crear tipologías a partir de esta información y así poder describir su situación de salud. Entre los resultados se destaca una posible

Palabras clave

Vulnerabilidad
Discapacidad
Dependencia
Perfil de salud



continuidad entre los perfiles a medida que avanza su edad y que la posibilidad de envejecimiento exitoso de las personas con discapacidad depende de la intervención y abordaje en la niñez, juventud y adultez.

Abstract

This study presents the characteristics of three population profiles of people with disabilities and/or dependency. Socio-demographic information was collected and standardised instruments to measure disability, dependency and family vulnerability associated with this situation were applied to residents in private households in Uruguay. The principal component analysis method was applied to create typologies from this information in order to describe their health situation. The results highlight a possible continuity between the profiles as they age and that the possibility of successful ageing of people with disabilities depends on the intervention and approach in childhood, youth and adulthood.

Keywords

Vulnerability
Disability
Dependency
Health Profile

Enviado: 02/08/22
Aceptado: 31/10/22

Introducción

El aumento de la expectativa de vida y de las enfermedades crónicas no transmisibles ha generado que la discapacidad y la dependencia sean abordadas como un tema de Salud Pública (Barreto Zorza et al., 2017; Tough et al., 2017; Williamson y Perkins, 2014). Las personas viven más y, debido a esto, presentan mayor posibilidad de tener limitaciones funcionales y, por ende, requerir de apoyos y acciones específicas (Martínez Ríos, 2013; Oliver et al., 2016; Yamashita et al., 2013). Es necesario atender el envejecimiento de las personas para que suceda en las mejores condiciones posibles (Fernández de Larrinoa Palacios et al., 2011; Witham et al., 2019).

Se espera que en el envejecimiento exista capacidad para sostener los roles personales, el lugar y los espacios de inclusión de la persona en su entorno, manteniendo ciertos niveles de funcionalidad física y mental (Cruz Díaz y Jiménez Gómez, 2016). Surge así el concepto de envejecimiento exitoso (Limón Mendizábal, 2018; Oliver et al., 2016) que está condicionado por la presencia de factores endógenos y exógenos (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016) o personales y contextuales (OMS, 2001) que permitirán habilitar y desplegar la participación social desarrollada en la niñez, la juventud y/o adultez de las personas con discapacidad (Heinemann et al., 2016).

Entre los factores personales se pueden considerar la condición de salud y las limitaciones funcionales y, entre los contextuales, los estereotipos asociados a la vejez, a la discapacidad, las situaciones de discriminación, los apoyos y ayudas. Sin embargo, alcanzar un envejecimiento exitoso para las personas en situación de dependencia por discapacidad es realmente difícil de obtener (Cohen et al., 2015). Este es un grupo poblacional que, según la definición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (en adelante CIF) (OMS, 2001), debido a una condición de salud experimenta barreras a la hora de participar en igualdad de condiciones que los demás. Esta situación genera experiencias de exclusión y vulnerabilidades constatadas por la evidencia científica (Meresman y Ullman, 2020; OMS, 2020; Pau, 2020).

La perspectiva del curso de vida es una herramienta de utilidad para determinar las características biopsicosociales de la persona antes de comenzar el proceso de envejecimiento y cómo estas van cambiando según avancen y cambien su vida e intereses (Grant et al., 2003; Kuh et al., 2013). De esta manera se pueden planificar intervenciones con base en sus expectativas, habilidades y capacidades existentes y en los apoyos que sí necesita, pero aún no recibe de manera que estén incorporados en su futuro (Covelli et al., 2020; De Azeredo Passos et al., 2020; Lin et al., 2015; Morgan et al., 2016). Las estrategias de tratamiento, rehabilitación y apoyo deben contemplar la heterogeneidad mencionada que tiene el envejecimiento entre las personas con discapacidad (Cohen et al., 2015; Esbensen et al., 2016).

Tanto la producción académica como las acciones estatales no parecen priorizar a las personas que envejecen con discapacidad, y su acercamiento, por lo general, se centra en el análisis de indicadores clínicos de la salud (Cruz Díaz y Jiménez Gómez, 2016) o en los apoyos que necesitan para determinado momento vital o ámbito (Barbuto et al., 2011). La atención, a su vez, de quienes son sus cuidadores/as que también están envejeciendo se vuelve fundamental ya que quienes generalmente realizan y/o acompañan en las actividades de promoción de la inclusión y la autonomía podrían estar imposibilitados/as para seguir sosteniéndolas (Guerrero Romera, 2019). Como se presenta el concepto de doble carga de cuidado (Battyán, 2018) o cuidado compuesto (Williamson y Perkins, 2014) vinculado a la idea de que quienes cuidan lo hacen a más de una generación (padres, madres, hijos/as, hermanos/as) surge la idea de envejecimiento compuesto cuando los referentes de cuidados envejecen junto a quienes son cuidados.

Si bien existen avances en el plano biológico del envejecimiento no sucede lo mismo en la dimensión social, que en el caso de las personas que tienen dependencia por discapacidad es más temprano que en quienes no se encuentran en esa situación (Cohen et al., 2015). La dependencia se entiende como la necesidad de ser ayudado/a por otra persona para realizar las actividades de la vida diaria (Mlinac y Feng, 2016). Este momento vital no tiene un respaldo, ni estatal ni social, que asegure su preparación y su despliegue para que pueda desarrollarse con naturalidad (Limón Mendizábal, 2018; Lin et al., 2015).

La falta de ayudas y ajustes provoca en las personas con discapacidad y sus familias lo que algunos autores denominan como el círculo de exclusión (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016; Sánchez Morales, 2014). Este círculo describe cómo no acceder a servicios —debido a las dificultades que se producen por la situación de discapacidad— impacta en niveles biológicos (cronicidad, dolor), sociales (falta de información sobre servicios, pérdida de redes) y psicológicos (peor autopercepción de salud, bajas expectativas de acceder a ayudas). Esta situación, además, produce mayores niveles de exclusión y vulnerabilidad (Lid, 2015; Martínez Ríos, 2013; Tough et al., 2017), entendida como aquella situación en la que, debido a diferentes factores, el núcleo familiar, por ejemplo, no cuenta con los servicios, apoyos, ayuda ni la satisfacción de derechos para el desarrollo de una vida autónoma (Garthwaite, 2015; Martin Palomo, 2010; Sparf, 2016).

El objetivo de este estudio es describir las características sociosanitarias de las personas en situación de dependencia con discapacidad con base en la severidad de su situación y su relación con la vulnerabilidad socioeconómica.

El trabajo que aquí se presenta es novedoso porque, por un lado, no existen investigaciones en Uruguay que midan la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad en un mismo grupo poblacional mediante instrumentos estandarizados. Por otro lado, la metodología utilizada permite describir necesidades específicas a partir de la heterogeneidad de los perfiles obtenidos.

Este artículo está estructurado de modo que pueda ser replicable por lo que, en primer lugar, se presenta la metodología utilizada. En esta se describen las características de la muestra, las fuentes de datos, los instrumentos utilizados, así como la técnica estadística aplicada para crear los perfiles poblacionales. Como resultados, se presentan los perfiles obtenidos y la caracterización de cada uno de ellos. En el apartado *Discusión* se comparan

los perfiles obtenidos con lo que la literatura científica ha puesto en evidencia para cada uno de ellos. El artículo finaliza con conclusiones e implicaciones de los hallazgos.

Metodología

Se cuenta para este trabajo con una base de datos de 124 casos recogidos durante 2021 y cuyos datos provienen de una convocatoria abierta a través de las redes sociales, la difusión entre organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad y de la Encuesta Longitudinal de Protección Social (ELPS) (BPS, 2016) de la que el equipo de investigación obtuvo la información de contacto de sus participantes. Si bien se contactó a más de 500 personas para poder participar en el estudio, 78,7 % no participó debido a distintas razones; no todas vinculadas a la situación de emergencia sanitaria por la que se estaba viviendo. Entre estas razones se encuentran: rechazo, número de contacto equivocado y personas fallecidas.

Debido a las medidas implementadas por la emergencia sanitaria debido a COVID-19 las entrevistas se realizaron a través de videollamadas. En estas, cuya duración fue de entre 30 y 90 minutos, se recogió información sociodemográfica (edad, sexo y residencia) y se aplicaron tres instrumentos estandarizados.

Con respecto a la primera, la edad, se definieron cinco categorías para esta variable: “18 a 30”, “31 a 45”, “46 a 59”, “60 a 77” y “Más de 78”. Con relación al sexo se construyó una variable categórica adjudicando valor 1=Varones y 2=Mujeres. Por último, en cuanto al lugar de residencia de los/as participantes se definió una variable categórica adjudicando valor 1= Montevideo (capital) y 2=Interior (del país).

De acuerdo a las dimensiones definidas en el apartado anterior, se aplicaron instrumentos estandarizados por medio de los cuales se las puede medir y describir. Con relación a la necesidad de ayuda se obtuvo con base en el Índice de Katz (1963) que calcula el grado de dependencia según la persona haya declarado tener necesidad de ayuda en las siguientes actividades de la vida diaria: “comer”, “vestirse”, “caminar”, “ir al baño” y “estar en la cama”. La combinación de la presencia de una o más de una de estas le asigna a la persona uno de los siguientes grados de dependencia: “leve”, “moderada”, “moderada-severa” o “severa”.

Como se mencionó previamente, se entiende a la discapacidad como el resultado negativo de la interacción de una condición de salud que presenta

una persona y su entorno (OMS, 2001). Para medir esta dimensión se utilizó la versión reducida de 12 variables del World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (en adelante WHODAS) (Carlozzi et al., 2015). Cada una de ellas tiene una introducción común que ubica al/a la participante en el contexto temporal de la pregunta. La consigna comienza con “En los últimos 30 días, ha tenido Ud., dificultades para...” y las preguntas son “¿Estar de pie durante largos períodos de tiempo como, por ejemplo, 30 minutos?, ¿Cumplir con sus quehaceres de la casa?, ¿Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?, ¿Cuánta dificultad ha tenido para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?, ¿Cuánto le ha afectado emocionalmente su ‘condición de salud’?, ¿Vestirse?, ¿Concentrarse en hacer algo durante diez minutos?, ¿Andar largas distancias, como un kilómetro?, ¿Lavarse todo el cuerpo (bañarse)?, ¿Relacionarse con personas que no conoce?, ¿Mantener una amistad?, ¿Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?”. Para cada una de las preguntas que componen esta versión del instrumento se adjudica un nivel de dificultad entre “ninguna”, “leve”, “moderada”, “severa”, “extrema” y, a su vez, el instrumento arroja un resultado global de severidad de discapacidad también con estas categorías.

Por último, se mide la vulnerabilidad familiar por medio del Índice de Vulnerabilidad de las Familias a la Discapacidad y la Dependencia (IVF-ID, Amendola et al., 2014) siendo 1=Vulnerable o 2=No vulnerables. El instrumento se compone de 50 preguntas, agrupadas en 7 dimensiones: Condiciones sociales favorables, envejecimiento, dolencias crónicas, condiciones sociales desfavorables, apoyo social, analfabetismo, redes sociales. Cada una de las preguntas que componen estas dimensiones tiene valor 1 si se contesta “Sí” y valor 0 si se contesta “No”.

De los tres instrumentos estandarizados aplicados se utilizaron, por un lado, los valores globales y, por otro, las preguntas específicas que los componen debido a su valor descriptivo. Estos resultados globales (severidad de discapacidad y dependencia y la vulnerabilidad familiar) junto con las variables de edad, sexo y residencia, se emplearon para realizar un Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM) de manera de analizar las posibles interrelaciones entre múltiples variables (Oliveira et al., 2015). La utilidad de esta técnica es que los/as participantes de la muestra se aproximan o alejan a partir de las características que tengan en común, lo que permite construir tipologías o perfiles (Algañaraz Soria, 2016).

A las tipologías obtenidas se las caracteriza en las siguientes dimensiones: diagnósticos y comorbilidad (más de dos enfermedades crónicas), salud (caídas, atención y continuidad del tratamiento), características de núcleo familiar y presencia de redes y apoyos, servicios de cuidados (necesidad, conocimiento y acceso), trayectoria educativa y laboral.

Se realizó como variable de etiquetado (labeling variable) el tipo de respondiente (dependiente o referente de cuidado) ya que, tratándose de una población que puede tener severas dificultades para comunicarse, no pueda ser directamente quien responde y se debe entrevistar a un proxy. De esta forma se pudo determinar que no existe sesgo en los datos en función de quién responde.

Resultados

Se presentan a continuación los resultados obtenidos por medio del procedimiento estadístico descrito en el apartado anterior y la descripción de estos perfiles (Figura 1) utilizando las preguntas de los instrumentos estandarizados como variables descriptivas de las tipologías obtenidas.

De la realización del Análisis de Componentes Principales (ACP) se obtuvieron los resultados presentados en la Tabla 1 a partir de los que se decidió trabajar con dos componentes principales que combinan los diferentes aspectos evaluados y que explican cerca de 30 % de la varianza global. En la Tabla 2 se presenta el resumen de los perfiles obtenidos.

Tabla 1. Análisis de Componentes Principales con Rotación Varimax.

	Dimensión		
	Situación de dependencia y discapacidad	Características sociodemográficas	Comunalidades
Sexo	0,135	0,211	0,346
Edad	0,380	0,523	0,903
Residencia	0,021	0,175	0,196
Índice de Vulnerabilidad Familiar	0,319	0,004	0,323
Grado de dependencia	0,596	0,167	0,763
Grado de discapacidad	0,702	0,577	1,279
% de varianza	35,897	27,632	
Alfa de Cronbach	0,643	0,476	

Fuente: Elaboración propia.

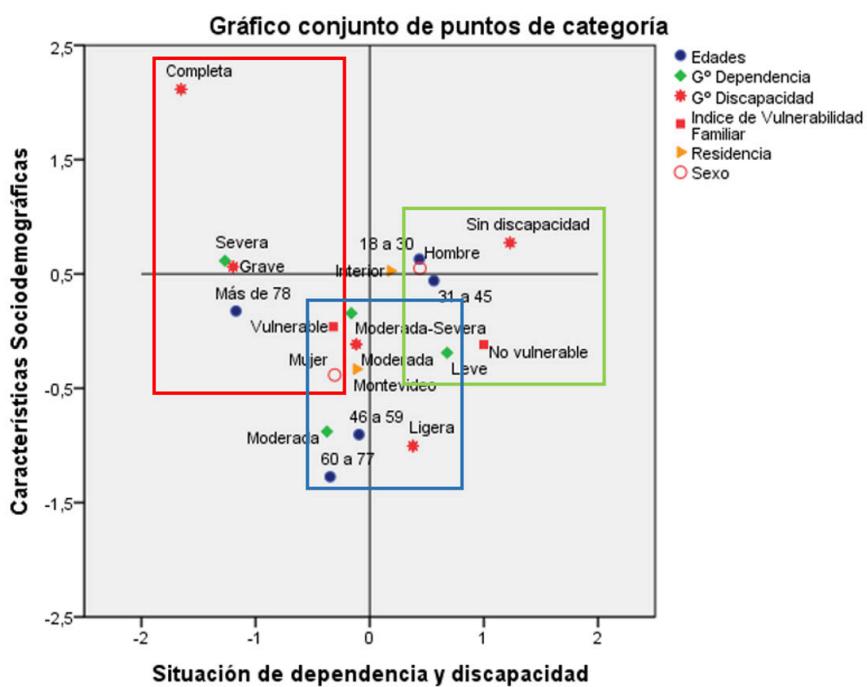
Tabla 2. Descripción de perfiles obtenidos mediante ACM.

	Perfil 1	Perfil 2	Perfil 3
Edad	46-77	> 78	18-45
Sexo	Mujeres	Mujeres	Hombres
Residencia	Capital	Capital	Interior
Dependencia	Leve/moderada	Severa	Moderada
Discapacidad	Leve/moderada	Severa	Sin discapacidad
Vulnerabilidad	Vulnerable	Vulnerable	No vulnerable

Fuente: Elaboración propia.

En el primer perfil (azul) de la figura 1 se agrupan mujeres, residentes en la capital del país, entre 46 y 77 años de edad. Se asocian niveles ligeros y moderados de discapacidad y dependencia, y presentan vulnerabilidad familiar por esta situación.

Figura 1



Normalización de principal de variable.

Fuente: Elaboración propia.

Entre los diagnósticos declarados se encuentran: artrosis, artritis, cardiopatías, alzheimer, diabetes, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, esquizofrenia y epilepsia. La amplia mayoría en este perfil declara tener

dificultades de desplazamiento para el acceso a su centro de salud; en este grupo la mayoría tiene más de dos condiciones crónicas de salud y la mitad al menos dos.

Todo este grupo se encuentra en tratamiento farmacológico, y la mitad tiene indicado más de cinco medicamentos. A pesar de esto, no declaran tener dificultades para continuar con los tratamientos.

Los núcleos familiares de este perfil se caracterizan, en su mayoría, por tener un único/a integrante o ser dos personas mayores. Más de la mitad declara tener dificultades para realizar las actividades diarias y todas declaran no contar con ayuda de otras personas para estas actividades. La mayoría manifiesta necesitar algún tipo de apoyo para los cuidados y, de estos, casi en su totalidad declaran no contar con esta ayuda.

Aunque la mitad manifiesta tener amigos/as y familiares cercanos, la amplia mayoría tampoco cuenta con apoyo por medio de bienes materiales, soporte financiero, con compañía o para salir de su hogar. Esta situación cobra complejidad cuando se observa que, si bien es menos de la mitad, hay participantes que declaran haberse caído en el hogar en el último año.

Con relación al nivel educativo hay una participación equitativa entre primaria completa y secundaria completa e incompleta. Con relación al nivel terciario menos de un quinto se divide entre completa e incompleta.

Más de dos tercios de las participantes en este perfil no están trabajando; entre las que se encuentran mujeres entre 46 y 59 años que estarían con posibilidad de trabajar formalmente según las normativas laborales en Uruguay. Entre las mujeres que sí están trabajando la mayoría son mayores de 60 años y tienen su trabajo actual hace más de 6 meses.

El segundo perfil (rojo) son mujeres dentro de la categoría de “oldest old” que viven en la capital del país y se caracterizan por tener discapacidad y dependencia moderada, severa y completa, y por presentar vulnerabilidad debido a su situación.

Entre los diagnósticos declarados se encuentran: accidente cerebrovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, alzheimer, cardiopatía, demencia senil, parkinson, neuropatía, depresión, artrosis y diabetes.

Todas las personas que conforman este perfil declaran tener dificultades de desplazamiento para el acceso a su centro de salud; de este grupo la mayoría

tiene más de tres condiciones crónicas de salud. A pesar de esto, en general, no declaran tener dificultades para continuar con los tratamientos; casi el total de este grupo tiene más de cinco medicamentos indicados.

Los núcleos familiares de esta agrupación se caracterizan, en su mayoría, por tener un único integrante o dos personas mayores. La mayoría de las personas que integran este perfil declaran no contar con la ayuda que necesitan, que es en casi el total de las actividades de la vida diaria relevadas. Tampoco declaran tener apoyo por medio de bienes materiales, asistencia personal diaria, soporte financiero, con compañía o para salir de su hogar. Esta situación se complejiza cuando se observa que la mayoría de los/as participantes declaran haberse caído en el hogar en el último año.

Si bien la mayoría responde saber leer, más de dos tercios de las entrevistadas declaran tener como nivel educativo alcanzado primaria completa o no tener instrucción. Debido a las características etarias de este perfil ningún integrante se encuentra trabajando.

Por último, el perfil tres (verde) está integrado por personas jóvenes que no tienen discapacidad ni vulnerabilidad por su situación, pero sí presentan dependencia leve.

Entre los diagnósticos declarados se encuentran cardiopatías, esquizofrenia, hipoacusia, hipotiroidismo congénito y el síndrome de Down; la mayoría declara tener una enfermedad crónica. Todo el grupo se encuentra en tratamiento farmacológico y la mitad tiene más de cinco medicamentos indicados. A su vez, se caracterizan por no tener dificultades para acceder a su centro de salud ni para continuar con los tratamientos.

Las conformaciones familiares de este grupo son, en su mayoría, de dos personas adultas o de tres o más integrantes. Aunque sea el perfil con más integrantes en su núcleo declaran no contar con ayuda financiera en caso de necesitarlo, ni con ayuda de otras personas para las tareas domésticas, para hacerles compañía, con la asistencia sanitaria, para salir de su casa ni con apoyo por medio de bienes materiales. Aun así, de las personas que necesitan algún tipo de servicio de cuidados todas manifiestan estar recibiéndolo, de tener amigos/as y familiares cercanos.

La mayoría declara no tener instrucción o contar con primaria completa, así como también se encuentran integrantes de este grupo que declaran no saber leer ni escribir. De todas formas, la mayoría no tiene problemas para concentrarse o para aprender una tarea nueva. Por definición, este

grupo poblacional se encuentra en edad productiva, pero menos de la mitad trabaja; de estos todos generan aportes a la seguridad social y tienen ingresos menores a una canasta básica (INE, 2006).

Discusión

Entre los diagnósticos que aparecen dentro del primer perfil se encuentran tres de las cinco enfermedades más limitantes: alzheimer, enfermedades musculoesqueléticas y enfermedad pulmonar obstructiva. A estas se les asocian trastornos de la salud mental, condiciones socioeconómicas vulnerables, menor nivel educativo y menores recursos y apoyos psicosociales (De Azeredo Passos et al., 2020; Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018). Algunas de estas condiciones de salud son de relevancia epidemiológica como, por ejemplo, el alzheimer que quintuplicó su prevalencia a nivel mundial asociado, en parte, al envejecimiento poblacional (De Azeredo Passos et al., 2020; Soriano et al., 2018). Por otro lado, comienza a tener importancia la atención de patologías que en la mujer antes no tenían especial atención en Salud Pública; tal es el caso de las cardiopatías y los accidentes cerebrovasculares que, si bien por momentos igualan en indicadores de mortalidad a varones, al aumentar la expectativa de vida de las mujeres sobre los varones, aumenta la probabilidad de que sean las primeras las que tengan más eventos isquémicos o cardiovasculares (Barker-Collo et al., 2015; Soriano et al., 2018).

Se asocian a este perfil historias laborales por fuera del sistema de seguridad social y/o sin las medidas de cuidado actuales que pueden haber afectado su salud y generado la actual situación de vulnerabilidad que aparece como determinante (Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018). También se relacionan a la ocurrencia de, por ejemplo, la demencia, la falta de hábitos saludables que provocan factores de riesgo que tienen consecuencias con gran impacto (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016; GBD Dementia Collaborators, 2019).

En cuanto a las limitaciones funcionales, este perfil coincide con otros estudios donde se plantea que las mujeres presentan mayores limitaciones funcionales y que, si bien viven más que los hombres, tienen mayores dificultades, como se ve en la descripción del Perfil 2 (Herr et al., 2016; Witham et al., 2019).

Uno de los hallazgos principales de este estudio es haber identificado una posible relación de continuidad entre las variables que caracterizan al Perfil 1 y aparecen en el Perfil 2 como, por ejemplo, el sexo, los diagnósticos, la

situación de vulnerabilidad y el aumento de la severidad tanto de la discapacidad como de la dependencia. Esto puede ser un indicio de la existencia de posibles patrones que dan cuenta de indicadores de vulnerabilidad antes de alcanzar la vejez y que la condicionan enormemente.

Las características de vulnerabilidad debido a la condición de discapacidad y dependencia se mantienen en los dos perfiles poblacionales de mayor edad obtenidos en el estudio; esto es consistente con otros estudios que plantean que las personas mayores, especialmente las mujeres que son las que viven más, lo hacen en peores condiciones de salud y socioeconómicas (Chuang et al., 2016; De Azeredo Passos et al., 2020; Witham et al., 2019; Herr et al., 2016).

Las caídas son una variable significativa en estos grupos y toman mayor relevancia cuando se analizan las características de núcleo familiar que tienen sus participantes y las redes y apoyos sociales. Diferentes estudios (De Azeredo Passos et al., 2020; Hajek et al., 2021; Hao et al., 2017) sostienen que, además de las consecuencias físicas que puede dejar una caída accidental, también se identifican impactos en dimensiones psicológicas, de fuerza y postura corporal, aislamiento, peor autopercepción de salud y menor percepción de autonomía. Esto, a su vez, contribuye a la instalación del llamado síndrome de Fragilidad (Hajek et al., 2021; Witham et al., 2019).

Este es un tema sensible que las personas y sus familiares no miden hasta que se encuentran con las consecuencias luego de haber sucedido una caída. Estas, tanto físicas como psicológicas, impactan severamente en la salud de las personas que las sufrieron ya que afectan las actividades de la vida diaria, la fuerza muscular, la percepción sobre la salud y la calidad de vida (De Azeredo Passos et al., 2020; Hao et al., 2017).

En el segundo perfil, además de las enfermedades identificadas en común con la primera tipología, surgen las vinculadas a problemas neurológicos como, por ejemplo, la enfermedad de parkinson (Chuang et al., 2016; Soriano et al., 2018). Asociado a este perfil poblacional se halla que la tasa de mortalidad por eventos cardiovasculares es mayor para las mujeres que los varones (Barker-Collo et al., 2015).

Como se puede ver en los Perfiles 1 y 2 la diabetes aparece y constituye un factor que en las mujeres aumenta el riesgo de muerte por un evento cardiovascular; esto se agudiza aún más luego de la menopausia y al envejecer, debido al incremento de la presión arterial y el colesterol. A pesar de esto

son las mujeres las que han mejorado los factores de riesgo cardiovasculares al disminuir, por ejemplo, el consumo de tabaco (Barker-Collo et al., 2015; Chuang et al., 2016).

La atención de la salud y la situación socioeconómica en la que se desarrollaron las participantes de este perfil poblacional puede ser una dimensión que explique las condiciones de vida actuales (Herr et al., 2016; Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018).

Por último, el tercer perfil, aunque no declare tener grandes limitaciones, es un grupo poblacional que, actualmente, vive más tiempo, que requiere, por persona, un alto costo público y que ha sido poco estudiado con relación a cómo envejece (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020; Lin et al., 2015).

Tanto la esquizofrenia como el síndrome de Down se encuentran entre las enfermedades que más prevalencia tienen dentro de su grupo nosológico (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020). Algunos estudios sugieren que hay ciertas condiciones en la juventud y en la edad adulta que pueden funcionar como predictores del envejecimiento en estos perfiles de salud; tanto en la funcionalidad de estos individuos como en las características morfológicas, por ejemplo, cerebrales (Harvey y Rosenthal, 2018; Lin et al., 2015).

Aunque existen grandes avances en el tratamiento de la sintomatología y las comorbilidades de los trastornos mentales graves, las mejoras no tienen un impacto directo en la calidad de vida; es decir, si bien se tratan los síntomas que los caracterizan, la mayoría de los abordajes no contemplan las repercusiones que, por ejemplo, la medicación tiene sobre las funciones cognitivas (Gutiérrez Maldonado et al., 2012).

También deben tenerse en cuenta las comorbilidades, además, de estos diagnósticos “básicos”. Un ejemplo de ello es cuando las personas con síndrome de Down y psicopatología comórbida presentan más alteraciones conductuales y menos probabilidad de vida independiente que otras personas con síndrome de Down o sin comorbilidades al presentar, estos últimos, mayor inclusión social (Esbensen et al., 2016).

La heterogeneidad en el funcionamiento mientras se envejece es una regla tanto para la esquizofrenia como para el síndrome de Down, además del llamado efecto de “autonomía relativa de resultados”. Esto se refiere al hecho de que el funcionamiento en ciertas áreas puede no estar tan relacionado con otras, de modo que puede aparecer un buen funcionamiento en algunas áreas y un mal funcionamiento en otras (Cohen et al., 2015).

Los estudios de mortalidad, por otro lado, sugieren que el proceso de salud y enfermedad en este grupo de edad es más variado y complejo (Cohen et al., 2015; Esbensen et al., 2016; GBD Mortality Collaborators, 2018).

Surgen síntomas y comorbilidades que tienen un deterioro en el desempeño de las actividades de la vida diaria y repercuten en la salud. Por ejemplo, las personas con esquizofrenia presentan un deterioro físico previo al impacto del deterioro cognitivo. Quienes presentan síndrome de Down, por su parte, son considerados/as “mayores” antes de los 50 años, pero su mayor deterioro a esa edad se manifiesta en lo cognitivo. Las familias de las personas con síndrome de Down identifican las dimensiones emocional y social como las primeras en las que aparecen los primeros indicios de envejecimiento en su familiar (Guerrero Romera, 2019).

Ambos diagnósticos presentan, además, una peculiaridad que algunos autores denominan “paradoja exagerada del envejecimiento” que alude a que envejecen de forma abrupta y con grandes impactos en la funcionalidad (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020; Esbensen et al., 2016; Harvey y Rosenthal, 2018).

Si bien las estrategias vinculadas a la prevención y la promoción en grupos más jóvenes pueden tener un efecto en la mejora de la esperanza y calidad de vida, puede que esto no suceda en grupos poblacionales de generaciones mayores, como los otros dos perfiles, o en personas que no hayan participado en espacios en su comunidad. Estas particularidades deben ser contempladas cuando se habla de heterogeneidad (De Azeredo Passos et al., 2020).

Hay una evidente falta de programas y apoyos para las personas que egresan de talleres protegidos, escuelas especiales o programas similares que no basan sus intervenciones en estrategias inclusivas con una perspectiva de proyecto de vida (Barbuto et al., 2011). Esto puede estar ligado a las inexistentes redes, más allá de la familia o amigos que puedan estar en la actualidad, con los que llegan a la vejez (Covelli et al., 2020).

Los resultados de este y otros estudios obligan a considerar un análisis de interseccionalidad (Buenaño Carrillo, 2017) sobre la desigualdad que caracteriza al envejecimiento de las personas con discapacidad y, en particular, a las mujeres dentro de este grupo (Limón Mendizábal, 2018).

Conclusiones

Este estudio es metodológicamente novedoso en, al menos, dos dimensiones. En primer lugar, porque relaciona la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar con base en el uso de coeficientes globales que arrojan instrumentos estandarizados. En segundo lugar, porque permite generar tipologías para describir la situación de salud al resaltar la heterogeneidad de sus participantes.

Si bien, como se mencionó antes, se utilizaron instrumentos internacionalmente validados, este estudio incorpora la visión de las personas con discapacidad y sus familiares a la hora de relevar y describir el funcionamiento cotidiano. Esto se basa en dos grandes argumentos: i) tanto la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) como el Informe Mundial de la Discapacidad promueven que se investigue sobre esta temática con herramientas estandarizadas y que recojan los relatos de los/as protagonistas, y ii) la paradoja de la discapacidad (Rotter, 2018) establece que hay una discrepancia entre las valoraciones técnicas y la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre su calidad de vida; esto obliga a que se considere el relato de la vida cotidiana. En este sentido, este estudio también genera un antecedente en el uso de una herramienta con validez estadística que releve la percepción de su población objetivo.

Este tipo de información permite construir perfiles para identificar y priorizar necesidades, tanto presentes como futuras, fundamentales a la hora de organizar y planificar políticas y presupuestos vinculados a las poblaciones con discapacidad y/o dependencia y sus familias. En relación con esto, una de las particularidades que aporta este estudio es que quienes participan pueden no tener demandas concretas en la actualidad, pero al analizar la información desde la perspectiva de vida cotidiana, asociada al ciclo vital y las características familiares, esto puede complejizarse. Lo que no surge como una necesidad hoy puede estar comprometiendo las de las redes sociales y de apoyo que más adelante serán imperiosas.

Es indispensable considerar que las personas mayores con trastornos mentales graves y/o discapacidades intelectuales se consideran un nuevo grupo poblacional. Debido a esto, tanto en el ámbito técnico, académico y estatal deben establecerse estrategias intersectoriales (salud, educación, trabajo, cuidados, participación, ocio) que puedan dar cuenta de las expectativas, intereses y necesidades durante la vida de las personas con

discapacidad y/o dependencia. Para esto, debe realizarse una caracterización de la funcionalidad, el sistema de apoyo y las particularidades sociodemográficas de las personas con discapacidad para determinar las necesidades y los niveles de impacto de los programas y las políticas.

Este estudio no puede sostener que existe una relación de continuidad entre los perfiles obtenidos; es decir, las autoras no pueden afirmar que, por ejemplo, el Perfil 3 describe cómo envejecerá el Perfil 2. De todas maneras, sí se puede hablar del aumento de la severidad de algunas limitaciones funcionales o de la pérdida o disminución de redes o apoyos a medida que aumenta la edad de estas personas. Tanto los perfiles obtenidos en este trabajo, así como la literatura utilizada demuestran que existen momentos críticos, según el ciclo vital, en los que se pueden identificar, intervenir y planificar estrategias que enlentezcan o prevengan futuras limitaciones. Algunos ejemplos que pueden ser útiles para cualquiera de los tres perfiles son: i) la promoción de redes y apoyos por fuera de la familia o entorno más cercano, ii) el trabajo con los intereses y deseos de las personas en cada ciclo vital para generar una planificación centrada en el/la usuario/a, y iii) diseñar la atención de la salud de las personas con discapacidad no sólo identificando limitaciones, síntomas y dificultades en el presente sino también considerando el deterioro asociado a las distintas condiciones de salud y/o los tratamientos farmacológicos.

Las intervenciones en el marco de la promoción del envejecimiento con éxito deben anticiparse desde la juventud y la edad adulta y deben considerar diferentes estrategias, incluso dentro de un grupo de personas con el mismo diagnóstico o condición de salud.

Limitaciones

Este estudio presenta algunas limitaciones. Gracias a un convenio con el Banco de Previsión Social (BPS) de Uruguay se contó con la información de contacto de las personas participantes de la ELPS; una encuesta longitudinal con representatividad nacional; debido a la alta tasa de rechazo y no respuesta fue imposible contar con una muestra representativa a nivel nacional.

Por otro lado, es necesario resaltar que los tres instrumentos estandarizados utilizados relevan las dimensiones de interés a partir de lo declarado por los/as participantes. Si bien las entrevistas fueron coordinadas por un equipo capacitado y preparado para identificar sesgos y poder alcanzar respuestas claras, se registró lo que las personas respondieron sobre su situación. Una

de las dificultades al entrevistar a esta población es que en muchos casos los/as participantes no pueden responder por lo que quien participa es un/a referente de cuidados. Debido a esta situación es que se analizó si existió en este estudio un sesgo según el respondiente.

Referencias bibliográficas

- Algañaraz Soria, V. H. (2016). El “Análisis de Correspondencias Múltiples” como herramienta metodológica de síntesis teórica y empírica. Su aporte al estudio del locus universitario privado argentino (1955-1983). *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 6(1), e003. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/54585>
- Amendola, F., Martins Alvarenga, M. R., Dias de Oliveira, M. R. y De Campos Oliveira, M. A. (2014). Development and Validation of the Family Vulnerability Index to Disability and Dependence (FVI-DD). *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 48(1), 80-88. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100010>
- BPS. Banco de Previsión Social. (2016). Encuesta Longitudinal de Protección Social. [Conjunto de datos]. Uruguay. <https://www.elps.org.uy>
- Barbuto, R., Biggeri, M. y Giampiero, G. (2011). Life Project, Peer Counseling and Self-help Groups as Tools to Expand Capabilities, Agency and Human Rights. *Alter*, 5(3), 192-205. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.05.007>
- Barker-Collo, S., Bennett, D. A., Krishnamurthi, R. V., Parmar, P., Feigin, V. L., Naghavi, M., Forouzanfar, M. H., Johnson, C. O., Nguyen, G., Mensah, G. A., Vos, T., Murray, C. J., Roth, G. A., GBD 2013 Writing Group y GBD 2013 Stroke Panel Experts Group. (2015). Sex Differences in Stroke Incidence, Prevalence, Mortality and Disability-Adjusted Life Years: Results from the Global Burden of Disease Study 2013. *Neuroepidemiology*, 45(3), 203-214. <https://doi.org/10.1159/000441103>
- Barreto-Zorza, Y., Enríquez Guerrero, C. y Velásquez-Gutiérrez, V. (2017). Impacto de un programa educativo en la autopercepción en salud, funcionalidad familiar y carga de cuidado en tres grupos culturalmente diversos. *Investigaciones Andinas*, 19(35), 117-134. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239058067007>
- Batthyány, K. (2018). *Miradas latinoamericanas de los cuidados*. CLACSO. https://www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana/contador/sumar_pdf.php?id_libro=2293

- Belzunegui Eraso, A. y Puig Andreu, X. (2017). La exclusión social y sus determinantes relacionados con la salud y la discapacidad. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), 96-100. <https://revistas.um.es/areas/article/view/308221>
- Buenaño Carrillo, S. L. (2017). La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública. Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar. Repositorio institucional de la Universidad Andina Simón Bolívar. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6034/1/T2526-MDC-Buena%C3%B1o-La%20discapacidad.pdf>
- Carlozzi, N. E., Kratz, A. L., Downing, N. R., Goodnight, S., Miner, J. A., Migliore, N. y Paulsen, J. S. (2015). Validity of the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) in Individuals with Huntington Disease (HD). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 24(8), 1963-1971. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0930-x>
- Chuang, T. J., Huang, C. L., Lee, C. H., Hsieh, C. H., Hung, Y. J., Hung, C. F., Liang, Y. J., Chen, Y. L., Hsia, T. L. y Pei, D. (2016). The Differences of Metabolic Syndrome in Elderly Subgroups: A Special Focus on Young-old, Old-old and Oldest Old. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 65, 92-97. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.03.008>
- Cohen, C. I., Meesters, P. D. y Zhao, J. (2015). New Perspectives on Schizophrenia in Later Life: Implications for Treatment, Policy, and Research. *The Lancet. Psychiatry*, 2(4), 340-350. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00003-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00003-6)
- Covelli, V., Guastafierro, E. y Leonardi, M. (2020). Daily Life and Planning for the Future of Ageing People with Down Syndrome: Results from a National Study on Caregivers. *Advances in Aging Research*, 9, 95-115. <https://doi.org/10.4236/aar.2020.96008>
- Cruz Díaz, M. R. y Jiménez Gómez, M. V. (2016). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *International Journal of Educational Research and Innovation (IJERI)*, 7, 76-90. <https://www.upo.es/revistas/index.php/IJERI/article/view/2302>

- De Azeredo Passos, V. M., Champs, A. P. S., Teixeira, R., Furtado, M. F., Kirkwood, R., Veras, R., Ramos, B., Nogales, A. M., Schmidt, M. I., Duncan, B. B., Cousin, E., Naghavi, M. y Marinho Souza, F. (2020). The Burden of Disease among Brazilian Older Adults and the Challenge for Health Policies: Results of the Global Burden of Disease Study 2017. *Popul Health Metrics*, 18(14). <https://doi.org/10.1186/s12963-020-00206-3>
- Esbensen, A. J., Johnson, E. B., Amaral, J. L., Tan, C. M. y Macks, R. (2016). Differentiating Aging Among Adults with Down Syndrome and Comorbid Dementia or Psychopathology. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 13-24. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.13>
- Fernández de Larrinoa Palacios, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marques, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J. y Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-439. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718925008>
- Garthwaite, K. A. (2015). 'Keeping meself to meself' – How Social Networks Can Influence Narratives of Stigma and Identity for Long-term Sickness Benefits Recipients. *Social Policy and Administration*, 49(2), 199-212. <https://doi.org/10.1111/spol.12119>
- GBD Dementia Collaborators. (2019). Global, Regional, and National Burden of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 1990-2016: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurology*, 18, 88-106. [http://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30403-4](http://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30403-4)
- GBD Mortality Collaborators. (2018). Global, Regional, and National Age-Sex-Specific Mortality and Life Expectancy, 1950-2017: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*, 392, 1684-1735. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31891-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31891-9)
- Grant, G., Nolan, M. y Keady, J. (2003). Supporting Families over the Life Course: Mapping Temporality. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 342-351. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00495.x>
- Guerrero Romera, C. (2019). Indicadores de envejecimiento en personas con discapacidad. La percepción de las familias. *European Journal of Child Development, Education and Psychopathology*, 7(1), 59-72. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7059068>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urízar, A., Ferrer-García, M. y Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262. <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/9618>

- Hajek, A., Brettschneider, C., Mallon, T., Lühmann, D., Oey, A., Wiese, B., Weyerer, S., Werle, J., Fuchs, A., Pentzek, M., Röhr, S., Luppa, M., Mösch, E., Weeg, D., Heser, K., Wagner, M., Scherer, M., Maier, W., Riedel-Heller, S. G. y König, H. H. (2021). Depressive Symptoms and Frailty Among the Oldest Old: Evidence from a Multicenter Prospective Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(3), 577-582.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.008>
- Hao, X., Gu, J., Ying, X., Bo, T. y Fu, W. (2017). Social Support and Care Needs of the Disabled Elderly Population: An Empirical Study Based on Survey Data from Beijing, China. *Bioscience Trends*, 11(5), 507-515. <https://doi.org/10.5582/bst.2017.01234>
- Harvey, P. D. y Rosenthal, J. B. (2018). Cognitive and Functional Deficits in People with Schizophrenia: Evidence for Accelerated or Exaggerated Aging? *Schizophrenia Research*, 196, 14-21. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.05.009>
- Heinemann, A. W., Miskovic, A., Semik, P., Wong, A., Dashner, J., Baum, C., Magasi, S., Hammel, J., Tulsky, D. S., García, S. F., Jerousek, S., Lai, J-S., Carlozzi, N. E. y Gray, D. B. (2016). Measuring Environmental Factors: Unique and Overlapping ICF Coverage of Five Instruments. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2113-2122. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.021>
- Herr, M., Arvieu, J. J., Robine, J. M. y Ankri, J. (2016). Health, Frailty and Disability after Ninety: Results of an Observational Study in France. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 166-175. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.06.002>
- INE. (2006). Líneas de pobreza e indigencia. Uruguay. Metodología y resultados. https://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=47f01318-5f94-4e1d-9cc9-00b63fa89323&groupId=10181
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. y Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, 185(12), 914-919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>
- Kuh, D., Ben-Shlomo, Y., Lynch, J., Hallqvist, J. y Power, C. (2013). Life Course Epidemiology. *Journal of Epidemiology Community Health*, 57, 778-783. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1732305/pdf/v057p00778.pdf>
- Lid, I. M. (2015). Vulnerability and Disability: A Citizenship Perspective. *Disability & Society*, 30(10), 1554-1567. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>

- Limón Mendizábal, M. R. (2018). Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez. *Aula Abierta*, 47(1), 45-54. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6292831>
- Lin, J. D., Lin, L. P., Hsu, S. W., Chen, W. X., Lin, F. G., Wu, J. L. y Chu, C. (2015). Are Early Onset Aging Conditions Correlated to Daily Activity Functions in Youth and Adults with Down Syndrome? *Research in Developmental Disabilities*, 36C, 532-536. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.051>
- Martin-Palomo, M. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. *Revista Zerbitzuan*, 48, 57-69. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3418582>
- Martínez Ríos, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 9-32. <http://doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01>
- Meresman, S. y Ullmann, H. (2020). COVID-19 y las personas con discapacidad en América Latina: mitigar el impacto y proteger derechos para asegurar la inclusión hoy y mañana. Serie Políticas Sociales, 237 (LC/TS.2020/122), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46278/1/S2000645_es.pdf
- Mlinac, M. E. y Feng, M. C. (2016). Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31, 506-516. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw049>
- Morgan, H. M., Entwistle, V. A., Cribb, A., Christmas, S., Owens, J., Skea, Z. C. y Watt, I. S. (2016). We Need to Talk about Purpose: A Critical Interpretive Synthesis of Health and Social Care professionals' Approaches to Self-management Support for People with Long-term Conditions. *Health Expectations*, 20, 243-259. <https://doi.org/10.1111/hex.12453>
- Oliveira, S., Esteves, F. y Carvalho, H. (2015). Clinical Profiles of Stigma Experiences, Self-esteem and Social Relationships among People with Schizophrenia, Depressive and Bipolar Disorders. *Psychiatry Research*, 229(1), 167-173. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.07.047>
- Oliver, A., Gutiérrez, M., Tomás, J., Galiana, L. y Sancho, P. (2016). Validación de un modelo explicativo del proceso de envejecer con éxito a partir de aspectos psicológicos, físicos, relaciones y de ocio. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 6(1), 47-56. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5387258>

- ONU. Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. WHO Press. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- OMS. Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. WHO Press. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>
- OMS. Organización Mundial de la Salud. (2020). Disability Considerations during the COVID-19 Outbreak. WHO Press. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>
- Pau, A. (2020). El principio de igualdad y el principio de cuidado, con especial atención a la discapacidad. *Revista de Derecho Civil*, 7(1), 3-29. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7310083>
- Rotter, K. (2018). Valoración de la salud y la discapacidad: WHODAS 2.0. *Rehabilitación Integral*, 13(1), 6-7.
- Sánchez Morales, M. R. (2014). Las familias vulnerables con personas con discapacidad en España. *Revista de Ciencias Sociales*, 233, 63-78. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4554314>
- Sharma, P. K., Reddy, B. M. y Ganguly, E. (2020). Frailty Syndrome among Oldest Old Individuals, Aged ≥ 80 Years: Prevalence & Correlates. *Journal of Frailty, Sarcopenia and Falls*, 5(4), 92-101. <https://doi.org/10.22540/JFSF-05-092>
- Soriano, J. B., Rojas-Rueda, D., Alonso, J., Antó, J. M., Cardona, P-J., Fernández, E., García-Basteiro, A., Benavides, F. G., Glenn, S. D., Krish, V., Lazarus, J. V., Martínez-Raga, J., Masana, M. F., Nieuwenhuijsen, M., Ortiz, A., Sánchez-Niño, M. D., Serrano-Blanco, A., Tortajada-Girbés, M., Tyrivolas, S., Haro, J. M., Naghavi, M. y Murray, Ch. (2018). The Burden of Disease among Brazilian Older Adults and the Challenge for Health Policies: Results of the Global Burden of Disease Study 2017. *Population Health Metrics*, 18(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12963-020-00206-3>
- Sparf, J. (2016). Disability and Vulnerability: Interpretations of Risk in Everyday Life. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 24(4), 244-253. <https://doi.org/10.1111/1468-5973.12120>
- Tough, H., Siegrist, J. y Fekete, C. (2017). Social Relationships, Mental Health and Wellbeing in Physical Disability: A Systematic Review. *BMC Public Health*, 17, 414. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4308-6>
- Williamson, H. y J. Perkins, E. A. (2014). Family Caregivers of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Outcomes Associated with U.S. Services and Supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 147-159. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.147>

- Witham, M. D., Davies, J. I., Bärnighausen, T., Bountogo, M., Manne-Goehler, J., Payne, C. F., Ouermi, L., Sie, A., Siedner, M. J. y Harling, G. (2019). Frailty and Physical Performance in the Context of Extreme Poverty: A Population-based Study of Older Adults in Rural Burkina Faso. *Wellcome Open Research*, 4, 135. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15455.1>
- Yamashita, C. H., Amendola, F., Gaspar, J. C., Alvarenga, M. R. y Oliveira, M. A. (2013). Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(6), 1359-1366. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600016>