



ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ZAHARTZEA ETA
ADIMEN URRTASUNA

MONOGRAFÍAS FEVAS n°

01

SUMARIO AURKIBIDEA

Hugo Baroja

Presidente de Fevas

"Envejecimiento y discapacidad intelectual"

"Zahartzea eta adimen urritasuna"



03

04



Evangelina García

"No se puede desarrollar una buena vejez sin promover la autonomía desde la edad temprana"

"Ezinezkoa da zahartzaro egokia aurrera eramatea gaztetatik autonomia sustatu gabe"

En primera persona Lehen pertsonan

Conchi Basabe
Tomás Garay



07

08



James R. Thompson

"La salud de las personas mayores que envejecen es uno de los grandes retos"

"Zahartzen diren pertsona nagusien osasuna da erronka nagusietakoa"

Agustín Illera

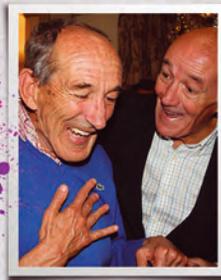
"Lo primordial es el respeto a la persona"

"Garrantzitsuena pertsona errespetatzea da"



10

12



Las familias opinan Senideen iritziak

Ana Osaba
Ángela Fernández
Diego Zumárraga

Javier Tamarit

"Desde Feaps luchamos por el derecho de la persona a elegir donde y con quien vivir"

"Feaps-etik, pertsonak non eta norekin bizi nahi duen aukeratzeko duen eskubidearen alde borrokatzen gara"



14

16



Juan María Aburto

"Las respuestas de la administración deben tener en cuenta la diversidad"

"Administrazioaren erantzunek kontuan izan behar dute aniztasuna"

Buenas Prácticas en envejecimiento y discapacidad intelectual Jardunbide Onak zahartzean eta adimen urritasunean

Fundación Gil Gayarre
Gautena
Uliazpi
Gorabide
Lantegi Batuak



18

23



Hilvanek Albainuak

Monografías Fevas nº 1

"Envejecimiento y discapacidad intelectual"
"Zahartzea eta adimen urritasuna"

Dirección:

Valeria García-Landarte

Coordinación y redacción:

Lucía Soria

Maquetación e impresión:

Cianoplan, S.L.

Depósito Legal:

BI-1733-2014

Fevas

Federación vasca de asociaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual

Adimen urritasuna dutenen aldeko elkarten Euskal Federazioa.

C/ Colón de Larreategui, 26 bajo C
48009 Bilbao
Tfno.: 94 421 14 76
comunicacion@fevas.org
www.fevas.org

Colaboradores:



ENPLEGU ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA

DEPARTAMENTO DE EMPLEO Y POLÍTICAS SOCIALES



Fundación ONCE
para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad

Envejecimiento y discapacidad intelectual

Zahartzzea eta adimen urritasuna

Dicen que el tiempo pasa volando, y así es. Tanto es así, que nos encontramos ante un paisaje insólito hasta hace unos años: personas mayores con discapacidad intelectual. Los avances científicos, la mejor comprensión de la discapacidad intelectual y el desarrollo de programas y servicios específicos, han sido determinantes para que su esperanza de vida haya experimentado un aumento significativo en los últimos años. Un dato llamativo: en la próxima década más del 60% de las personas con discapacidad intelectual tendrán más de 45 años, edad que los expertos coinciden en señalar como la de inicio del proceso de envejecimiento en este colectivo.

Si a esto añadimos que la vejez hace especialmente vulnerables a las personas con discapacidad intelectual debido a que a las limitaciones preexistentes se suman otras dependencias, nos colocamos ante un escenario que nos va a obligar cuestionarnos y reflexionar sobre algunas cosas: ¿sirven los modelos de atención existentes?, ¿diseñamos servicios específicos?, ¿contamos con recursos suficientes para una atención adecuada?...

La respuesta a estos interrogantes no será ni sencilla ni rápida, y seguramente nos va a exigir cambios, pero llevamos adelantado parte del itinerario y una dirección marcada. Queremos que esta etapa no suponga una ruptura en la vida de las personas; mantener sus lazos afectivos; asentar el modelo de calidad de vida y metodologías como la Planificación Centrada en la Persona o la Planificación Personal por Adelantado; apoyos y servicios más flexibles; entornos más accesibles, una atención socio sanitaria adecuada... Y queremos, fundamentalmente, consolidar un nuevo "orden" en el que las personas con discapacidad intelectual sean actores principales de su historia y se normalice su presencia en todos los contextos.

Metas que conseguiremos acercar con la complicidad de la Administración, el trabajo con otras entidades del tercer sector, la colaboración con otros agentes del entorno y la implicación de toda la ciudadanía. Si todos nos ponemos a esta tarea las personas con discapacidad intelectual podrán disfrutar de una buena vejez.

Aurrerapen zientifikoak, adimen urritasuna hobeto ulertzea eta programa eta zerbitzu bereziak garatzea ezinbestekoak izan dira bizi itxaropenak hazkunde nabarmena izan dezan.

Datorren hamarkadan, adimen urritasuna duten pertsonen %60 baino gehiago 45 urtetik gorakoak izango dira.

Zahartzaroak zaurgarritasun berezia eragiten du adimen urritasuna duten pertsonen artean, aurretik zeuden mugei beste mendekotasun batzuk gehitzen zaizkielako.

Gai batzuei buruz gogoeta egitera eramango gaituen eszenatoki baten aurrean gaude: baliagarriak al dira une honetan existitzen diren arreta ereduak? Zerbitzu bereziak diseinatzeko al ditugu? Ba al dugu arreta egokia eskaintzeko behar adina baliabiderik?...

Adimen urritasuna duten pertsonak euren historiaren antzezle nagusiak izatea nahi dugu.

Administrazioaren, inguruko eragile agente batzuen eta herritar guztien konplizitatearen bitartez, gure helburuetara hurbiltzea lortuko dugu.

Hugo Baroja
Presidente de Fevas

“NO SE PUEDE DESARROLLAR
UNA BUENA VEJEZ SIN
PROMOVER LA AUTONOMÍA
DESDE LA EDAD TEMPRANA”

“EZINEZKOA DA ZAHARTZARO
EGOKIA AURRERA ERAMATEA
GAZTETATIK AUTONOMIA
SUSTATU GABE”



Evangelina García

Psicóloga y Gerontóloga social.
Coautora del libro de la colección FEAPS
*“Discapacidad intelectual y envejecimiento: un
problema social del siglo XXI”*

► Discapacidad intelectual y envejecimiento, ¿de qué hablamos?

Es un constructo complejo en el que confluyen variables biológicas, psicológicas y sociales y en el que atribuir síntomas al proceso de envejecimiento o a la propia discapacidad es difícil. Sin embargo, sabemos que el proceso de envejecimiento está enormemente condicionado por las situaciones que han acaecido en la persona a lo largo de la vida, por ejemplo, si ha recibido atención temprana, sociosanitaria, si ha estado institucionalizado...

Por lo tanto, podemos hablar de una intersección entre discapacidad intelectual y vejez que puede venir definida por síntomas

físicos como dificultades de la audición, visión, problemas respiratorios, tendencia a engordar, molestias de espalda o pérdida de calcio; por síntomas cognitivos relacionados con mayor lentitud a la hora de realizar actividades, pequeños olvidos, dificultades que antes no tenían en la resolución de problemas...; señales emocionales como cambios en la autoestima, abandono de actividades, apatía, preocupación por la pérdida de personas de su entorno... Y además, pérdida de apoyo social, cambios en la comunicación, etc. Un indicativo claro del inicio de esta etapa es que presentan mayor dificultad para adaptarse a los cambios.

No obstante, debemos tomar estas alertas con cautela, ya que es necesario monitorizar y analizar previamente el estado de salud y de otras áreas para su posterior comparación;

un síntoma nunca se podrá atribuir claramente al proceso de envejecimiento, pero si tenemos esta información podremos saber si se está produciendo un cambio y averiguar su causa.

► ¿SE PUEDE ESTABLECER UNA EDAD EN LA QUE SE INICIA ESTE PROCESO DE ENVEJECIMIENTO?

Las fuentes bibliográficas dejan constancia de que los síntomas se manifiestan antes que en la población general, pero la esperanza de vida se está incrementando de forma similar. Esta realidad supone que vamos a sobrepasar los límites de edad que antaño se creía que existían en el mundo de la discapacidad y van a vivir tanto como el resto de la población, a excepción de los síndromes de base genética, que presentan menor esperanza de vida, aunque también mayor que antes.

Respecto a la edad, aunque no se puede determinar con claridad, en las investigaciones se ha establecido los 45 años, porque metodológicamente tiene que tomarse una edad de referencia. Aún así, todo apunta a que la evolución se inicia en torno a los 45-50 años.

► ¿EXISTEN DATOS APROXIMADOS DE LA POBLACIÓN QUE SUPERA ESA EDAD?

En la investigación que desarrollamos, cuyas conclusiones se recogen en el libro "Discapacidad intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI", y tras consultar diversas fuentes, determinamos que en 2006 había en el Estado 29.000 personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años, es decir el 18% de esta población.

Curiosamente este porcentaje coincide con la proporción de personas mayores en la población general.

► ¿QUÉ CARACTERIZA EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

Destaca fundamentalmente la gran variabilidad en las manifestaciones, por estar condicionado por las propias características de la discapacidad y por el contexto. Otro aspecto que se ha detectado es un excesivo consumo de fármacos, tanto neurolépticos como anti epilépticos, muchas veces mal dosificados, que al provocar efectos secundarios y otras enfermedades empeoran la calidad de vida. En este sentido, y dado que la salud es un pilar esencial, hará un llamamiento a realizar revisiones sociosanitarias.

► ¿CUÁL ES EL PERFIL DE UNA PERSONA MAYOR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

No hay uno claro y único, y los datos que puedo ofrecer corresponden a la muestra utilizada en nuestra investigación, circunscrita a la Comunidad Valenciana, pero pueden ser significativos. En este territorio el 65% eran hombres y el 35% mujeres, esta cifra no significa que haya más hombres, sino que éstos acceden más a recursos sociosanitarios, asociaciones... Tomamos la muestra de personas registradas en Centros de Día, Centros Especiales de Empleo, Ocupacionales..., y en este tipo de recursos hay más hombres, las mujeres permanecen en casa, por lo que hablaríamos de una discriminación por motivo de género.

El 87% tiene entre 45 y 60 años y el 13% más edad; en el 63% de los casos los padres han fallecido y en el 37% éstos tienen más de 75 años. Esta realidad implica que en muchas ocasiones son los hijos con discapacidad los que cuidan a sus progenitores, lo que puede complicar su proceso de envejecimiento.

ARRETA GOIZTIARREKO PROGRAMEI JARRAIPENA EMATEA PENTSATU BEHAR DUGU, ESKU HARTZE HORI ZAHARTZE PROZESUETAN ERE PROIEKTATUZ.

GERONTOLOGIAREN IKUSPUNTUTIK, ZAHARTZEA, BIZITZA ZIKLO OSOA HARTZEN DUEN ETENGABEKO PROZESUA DA. BIZI IZAN DEN BEZALA ZAHARTZEN DA.

En la proyección que hicimos para el año 2026 esta cifra aumenta hasta el 63%, lo que va a tener un impacto enorme para la Administración, entidades, familias... que tendrán que adaptarse a las nuevas demandas derivadas del envejecimiento, sumadas a las de las propias discapacidad.

Respecto a la calidad de la relación familiar; se observó que era buena en el 55% de los casos, por lo tanto, partimos de una base favorable para asentar programas de intervención con familias. Por otra parte, solo el 54% de la muestra tenía reconocido un grado de minusvalía superior al 75% y encontramos problemas económicos. A mayor edad el grado de dependencia es mayor; pero existe miedo a revisarla por si no se la reconocen o se la quitan, pero es preciso hacerla.

Por último destacaría que solo un 5% se encontraba viviendo en pisos tutelados, cuando esta modalidad proporciona más calidad de vida. A este respecto sería conveniente que las entidades estudiaran la viabilidad económica de este recurso.



**BIZITZA KALITATEA BIZITZA
INDEPENDENTEAREN PARADIGMAN
MUGITZEN DA, ARRETA BEREZIA
ESKAINIZ PERTSONEK, EUREN BIZITZA
PROZESUA ERABAKITZEKO DUTEN
AUTODETERMINAZIOARI.**

**OSO GARRANTZITSUA DA URRITASUNA
DUTEN PERTSONEN GIZARTEKO IRUDIA
HOBETZEA, ERKIDEGOAN IZAN BEHAR
DUTEN PARTAIDETZA HOBETZEA ETA
GIZARTEAN EGIN DEZAKETEN EKARPENA
LANTZEA.**

► **AFIRMAN QUE EL ENVEJECIMIENTO DE ESTAS PERSONAS ES UN PROBLEMA SOCIAL DE ESTE SIGLO, ¿POR QUÉ?**

Observamos que el enorme incremento de la esperanza de vida de toda la población también alcanza a este colectivo lo que implica que hay que adaptar el tipo de recursos. Tenemos que pensar en dar continuidad a los programas de atención temprana y proyectar esa intervención también a los procesos de envejecimiento.

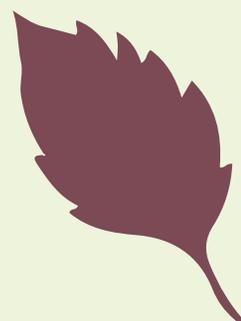
► **EN SU OPINIÓN, ¿QUÉ ESTRATEGIAS SERÍAN MÁS ADECUADAS PARA ABORDAR ESTA REALIDAD?**

Desde el punto de vista de la gerontología el envejecimiento es un continuo que abarca todo el ciclo vital, se envejece como se ha vivido. Si no se han adquirido antes algunos hábitos es difícil que luego se adquieran, por lo tanto, hay que intervenir a partir de los 30-35 años con programas para promover la salud y poner el acento en otros aprendizajes. Respecto a este último aspecto, es esencial fomentar la autonomía y la adaptación social al entorno comunitario desde la infancia. La calidad de vida se mueve en el paradigma de la vida independiente, poniendo énfasis en la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso vital, siempre con los apoyos mínimos suficientes y necesarios, y en la medida de lo posible. Es decir, no se puede desarrollar una buena vejez sin promover la autonomía desde la edad temprana.

Por otra parte, siempre que se pueda, debe evitarse crear talleres, residencias o unidades específicas para este colectivo que acaban generando guetos en los que se produce aislamiento de su grupo de referencia, inadaptación... La opción más adecuada es que la persona viva donde ha vivido, en la familia si ha sido así, o en la vivienda tutelada, en mini residencias... No rechazamos las grandes residencias, en ocasiones pueden ser necesarias, pero la calidad de vida es óptima cuando las personas están integradas en la comunidad.

Otro aspecto esencial es que la Administración movilice recursos adaptados a estas nuevas necesidades, por ejemplo, aumente los ratios personal-usuario, cree más viviendas tuteladas... Si no articulamos medidas de este tipo estamos mirando al pasado más que al futuro.

A estas estrategias hay que añadir otras como mejorar la imagen social de las personas con discapacidad, favorecer su participación en la comunidad, trabajar su contribución social, evitar la institucionalización, mejorar la atención sociosanitaria, establecer perfiles individuales de las necesidades de apoyo en los diferentes entornos, cuidar al cuidador; planificar el futuro legal, revisar el grado de dependencia... Es importante preparar a las familias y a las personas con discapacidad intelectual para afrontar los cambios.



En primera persona

Lehen pertsonan

“Pienso en el futuro, pero intento vivir el día a día”
“Etorkizunean pentsatzen dut, baina egunerokoa bizitzen ahalegintzen naiz”

Entrevista a Conchi Basabe



Conchi ha pensado alguna vez sobre cómo será su vida cuando sea mayor; aunque reconoce que no sirve de mucho, “intento vivir el día a día porque en el futuro nunca se sabe qué puede pasar; por mucho que hagas planes se pueden torcer”. Lo que sí tiene claro es que no le gusta la soledad, así

que cuando envejezca se imagina viviendo tranquila, “en compañía de otras personas con discapacidad intelectual en un piso compartido con algunos apoyos o en una residencia luminosa, agradable, bonita, con buenos profesionales...”. Remarca que le gustaría que la trataran con respeto y con cariño, “como yo trato a todo el mundo” y le preocupa que personas que no la conocen puedan hacerle daño.

Conchik, “adimen unitasuna duten pertsonekin eta euren beharekin pazientzia izatea” eskatzen du.

Cree que hay personas con discapacidad intelectual que tienen dificultades para decidir sobre su vida, pero no es su caso, ella siempre ha contado con el apoyo incondicional de su hermano y su cuñada, con quienes vive desde hace años y por los que siente verdadera adoración. Explica que siempre la han animado en todo, “sacarme el graduado escolar; hacerme voluntaria en Gorabide, dar charlas de sensibilización...”. No ve bien esa sobreprotección a la que se somete a las personas con discapacidad intelectual e insiste en que “tener una discapacidad intelectual no significa ser menos que los demás, simplemente necesitamos más apoyos”. A modo de curiosidad comenta que “la gente se sigue sorprendiendo cuando nos ve haciendo algunas cosas, creen que no somos capaces”, dice.

A los responsables de las asociaciones y de las instituciones Conchi pediría que sean “pacientes con las personas con discapacidad intelectual y con sus necesidades”; más ayudas económicas; pisos o residencias acordes a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual “en las que se viva bien”; buena atención médica; y profesionales que conozcan bien a las personas mayores con discapacidad.

Sabe que con el tiempo necesitará apoyo físico, emocional y económico, pero de momento su receta para retrasar el envejecimiento consiste en “mantenerme activa, cuidar mi salud haciendo deporte, evitar engordar y ser positiva a pesar de las dificultades”.

“Me gustaría vivir como estoy ahora”
“Orain nagoen bezala bizitzea nahiko nuke”

Tomás Garay,
Usuario del Garagune de Eibar (Fundación Goyeneche de San Sebastián)
Eibarko Garagunearen (Donostiako Goyeneche Fundazioa) erabiltzailea

Tomás tiene 65 años y en estos momentos no tiene grandes desvelos, “antes me preocupaba conseguir la jubilación que no me daban porque había algunos problemas, pero la he conseguido y he quedado bien, como quería”. Lo que el tiempo le depare no le quita el sueño, “es peor dar muchas vueltas a la cabeza, mejor ir día a día”, comenta. Por el momento no se plantea más, “me gustaría vivir como estoy a ahora, en la Residencia y en el Garagune (Centro de Día) de Eibar entre semana”.



Tomás recuerda su entrada a la Residencia Egoain, “tuve que ir la residencia, no pude elegir, porque el hermano con el que vivía necesitaba más ayuda y en nuestro piso no se la podían dar, así que para no separarnos fuimos los dos; eso me dijeron”, y agrega que a las personas con discapacidad intelectual se les debería preguntar más.

Zahartzaroaz gozatzeko dituen lehentasunak argi daude: osasuna eta konpainia

Sus prioridades para disfrutar de la vejez están claras: salud y compañía, “tener una buena salud, enfermeras, auxiliares y personal médico que nos atienda si estamos malos, es lo más importante; también tener compañía, no estar solos, que venga la familia a visitarnos”. Además, pide a las asociaciones ayuda e información y a los políticos que “no nos quiten dinero y que suban las pensiones que cobramos”.



Entrevista a James R. Thompson,
Universidad Estatal de Illinois.
Ex presidente de la Asociación
Americana de Discapacidad
Intelectual y del Desarrollo
(AAIDD)

*Personas mayores con discapacidad intelectual:
Una perspectiva desde EEUU*

“La salud de las personas mayores que envejecen es uno de los grandes retos”

“Zahartzen diren pertsona nagusien osasuna da erronka nagusietakoa”

¿Qué le sugiere hablar de discapacidad intelectual y envejecimiento?

La primera reflexión es que hablamos de una población mucho más numerosa que en el pasado. Cuando en los años 70 comencé a estudiar la discapacidad intelectual su expectativa de vida era más baja, no era común que las personas con discapacidad intelectual viviesen más de 50 años. Hoy en día, la mejora de la atención sanitaria, junto con los avances en la prevención y el tratamiento de enfermedades, han provocado que su esperanza de vida sea similar a la de la población general. Por lo tanto, son un grupo numeroso que, además, tradicionalmente no ha sido usuario del sistema de servicios sociales en EEUU.

En general, ¿cuál es la situación de las personas mayores con discapacidad intelectual en EEUU?

Es difícil generalizar porque es un país grande y diverso en el que se pueden encontrar comunidades con unos servicios estupendos, y otras en las que el progreso ha sido increíblemente lento. La situación es muy dispar, sin embargo, la mayoría de las personas mayores de 60 años con discapacidad intelectual reciben algún tipo de subvención o ayuda del Gobierno, por ejemplo, del Programa de Seguridad de Ingreso Suplementario. Además, la mayoría de las comunidades cuentan con organizaciones prestadoras de servicios que ofrecen algún tipo de recurso dirigido a este colectivo.

¿Cuáles son los retos que están surgiendo en torno a esta cuestión?

Hay muchos desafíos, pero destacaría tres. En primer lugar, tendríamos que reflexionar sobre qué debe distinguir a los servicios para mayores con discapacidad intelectual de aquellos para jóvenes o personas de mediana edad. Por otra parte, la mayoría de las personas mayores con discapacidad intelectual viven en casa con su familia, con sus padres o con sus hermanos, por lo tanto, hay que ver cómo apoyamos a sus familiares, que también están envejeciendo.

Gogoeta egin beharko genuke gai bati buruz: zerk bereizi behar ditu adimen urritasuna duten pertsona nagusiei zuzendutako zerbitzuak eta gazteei edo adin ertaina duten pertsonen zuzendutakoak.

Y, por último, estaría el reto de cómo abordar las necesidades especiales de salud de este colectivo, algunos tienen dificultades para reconocer un problema de salud o para comunicar si sufren algún dolor.



¿Cuáles están siendo las respuestas de los diferentes agentes sociales a estos retos?

No hay una respuesta sencilla a estos retos, aunque existen abordajes prometedores. Respecto al primer reto, hay muchas organizaciones prestadoras de servicios que se han dado cuenta de que las personas con discapacidad intelectual quieren jubilarse cuando se hacen mayores, no desean seguir trabajando como si fuesen adultos jóvenes. Una vez retirados, la vida continúa, y deben tener la posibilidad de participar en otras experiencias enriquecedoras. La planificación de la jubilación para este colectivo es una importante innovación en la prestación de los servicios.

Con respecto al segundo, los padres o hermanos cuidadores pueden requerir apoyos especiales porque no puedan hacer físicamente lo que hacían, entonces hay que plantearse, por ejemplo, una ayuda domiciliaria para áreas como la higiene diaria de la persona con discapacidad intelectual.

Senideak nola laguntzen ditugun ere ikusi behar dugu, horiek ere zahartzen ari dira eta.

En relación al tercer reto, los profesionales de la salud necesitan fijarse más en los síntomas y deben estar dispuestos a dejarse orientar por profesionales especializados en comunicación y atención a personas con discapacidad intelectual. Los familiares también son una fuente de información que deben tener en cuenta porque conocen mejor a la persona.

¿Cuáles son los pilares de la intervención en esta fase de la vida?

En este punto recordaría la idea de que se puede entender mejor a las personas con discapacidad intelectual desde sus necesidades de apoyo, no desde sus déficits sino desde sus capacidades. Es importante comprender a las personas basándonos en lo que quieren o necesitan hacer e identificar qué atención y apoyos necesitan para hacerlo. Los apoyos personalizados suponen una inversión de tiempo y esfuerzo, y deben responder a las necesidades de cada persona. No hay dos seres iguales, por lo tanto, no hay dos personas que necesiten exactamente los mismos apoyos. Individualizar los apoyos es el pilar sobre el que se debe asentar el trabajo de los profesionales.

Talde horren erretiroa planifikatzea berrikuntza garrantzitsua da zerbitzuak eskaintzeko orduan.



Entrevista a **Agustín Illera**,
responsable del Servicio de
Atención Diurna de GAUTENA

LO PRIMORDIAL ES EL RESPETO A LA PERSONA

GARRANTZITSUENA PERTSONA ERRESPETATZEA DA

- *¿Qué implicaciones tiene en los servicios el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual?*

En primer lugar señalaría que hablamos de una población amplia y heterogénea, por lo tanto cada persona tiene un proceso diferente. No obstante, lo esencial es que cada persona pueda expresar sus metas, si es necesario a través de facilitadores, y que los servicios sean capaces de adaptarse a la persona en lugar de la persona a los servicios.

Hay que tener en cuenta que uno no se hace viejo de la noche a la mañana, se desarrolla un proceso paulatino en el que se va produciendo una pérdida en actividades funcionales, problemas de orientación espaciotemporal, dificultades cognitivas, alteraciones en el control emocional, cansancio, irritabilidad, etc. Es decir, un ritmo vital diferente y nuevas circunstancias a las que tenemos que adaptar los apoyos.

- *La atención para una vida de calidad en la vejez, ¿en qué se debería sustentarse?*

Primordialmente en el respeto a la persona. En esta etapa debemos continuar fomentando su autodeterminación, porque son las personas las que tienen que tomar sus propias decisiones con el apoyo de la familia, los profesionales, etc. Otro aspecto fundamental es abordar sus necesidades de apoyo en su contexto habitual ofreciendo propuestas ajustadas a sus necesidades. Desde esta perspectiva de respeto a la persona es importante tener en cuenta el denominado envejecimiento activo.

“ELKARRIZKETA AGUSTÍN ILLERARI, GAUTENAKO EGUNEKO ARRETA ZERBITZUKO ARDURADUNARI”

- *En las asociaciones se está consolidando un modelo de atención basado en la Planificación Centrada en la Persona (PCP), ¿qué singularidades destacarías cuando se aplica a personas mayores?*

La PCP es un compromiso para ayudar a las personas en su proceso vital mediante la prestación de apoyos que garanticen su calidad de vida, teniendo en cuenta que esos apoyos deben responder a sus intereses. A partir de esta idea, hay que contemplar tanto las necesidades de apoyo como las capacidades de la persona para decidir sobre su vida. Cuando la propia persona puede expresar sus deseos, los apoyos se orientarán a que pueda realizar sus sueños, y en los casos en los que no es posible esa comunicación, serán las personas relevantes de su entorno las que conociendo a la persona le ayudarán a definir su vida y planificar su futuro.

Respecto a las singularidades, destacar la dificultad que supone la pérdida de personas significativas o el deterioro de competencias, y en cuanto a los aspectos positivos señalar que tiene ventajas para las asociaciones porque conocemos bien la historia de la persona, su capacidad de participar; y sobre todo, tenemos el conocimiento profundo de estas personas, lo cual nos permite aproximar los apoyos a las necesidades. A esto se añade la especial sensibilidad que tenemos hacia esta etapa.

“ZAHARTZAROAN KALITATEZKOA IZANGO DEN BIZITZARAKO ARRETA PERTSONAREN AURREAN IZAN BEHARREKO ERRESPETUAN OINARRITZEN DA BATEZ ERE”

● **¿Cómo se puede seguir construyendo proyectos vitales en esta etapa de la vida?**

Existen diferentes modelos de PCP pero la base siempre coincide, lo fundamental es la participación del círculo de apoyo y el conocimiento de la realidad de la persona. Es importante disponer de un modelo ágil que pueda revisarse y adaptarse con facilidad para dar respuesta a las dificultades que vayan surgiendo. En esta etapa los objetivos personales siguen estando vinculados a los deseos, que van a proporcionar satisfacción y ganas de vivir, y a aspectos como la salud, las relaciones sociales, el mantenimiento de competencias... En este momento de la vida cobran mayor relevancia factores como las relaciones sociales o un entorno confortable, cálido y seguro que genere confianza y que conozca su historia para que pueda evocarla. Como en otras fases de la vida, sirven de referencia los criterios de la PCP, es decir, deben tomarse decisiones que sean positivas para la persona y que sean posibles.

● **La atención en esta etapa de la vida implica a diversos agentes (Administración, entidades, profesionales...), ¿cómo deben adaptarse a las nuevas demandas?**

Como dice el Doctor Joaquín Fuentes, un referente en el estudio de los Trastornos del Espectro Autista, todas las personas tenemos las mismas necesidades y la única diferencia está en los apoyos que precisamos. Así, en este momento vital tan complejo como es el envejecimiento lo central siguen siendo las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y los apoyos deben girar en torno a ellas garantizando su seguridad y proporcionando estabilidad y calidad de vida. Esta fase puede significar la pérdida progresiva de capacidades pero también se llega con todo un bagaje de conocimiento, experiencias y un estilo de vida que debemos asegurar.

“LAGUNTZEKO BEHARRAK ZEIN PERTSONAK BERE BIZITZARI BURUZKO ERABAKIAK HARTZEKO DITUEN GAITASUNAK HARTU BEHAR DIRA KONTUAN”

En este sentido, los diversos agentes debemos tratar de garantizar este proceso flexibilizando los servicios y manteniendo el entorno de las personas de referencia con el objetivo de preservar su estabilidad. Es frecuente que en estas edades los cambios importantes generen desorientación y aislamiento debido a que desaparecen claves que hasta ese momento han sido relevantes para mantener el equilibrio, por ejemplo, su hogar, personas de referencia, entorno, actividades, etc.

Cuando esto ocurre las personas experimentan un sentimiento de abandono, y construir otro marco de relaciones en otros lugares o instituciones les resulta complicado.

En conclusión, todos debemos trabajar para adaptar los apoyos y servicios a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo garantizando este proceso de envejecimiento en su entorno habitual hasta que la necesidad de apoyos, fundamentalmente relacionados con la salud, aconseje otro tipo de recurso o servicio.

● **Durante el proceso de envejecimiento, ¿cómo puede promoverse la participación y toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual?**

Este aspecto es central en la prestación de apoyos y puede fomentarse a través de los diversos canales de comunicación de los que disponemos o a través de su grupo de referencia. En cualquier caso, es importante contar con su entorno y considerar algunos aspectos como el momento que esa persona atraviesa, actividades que realiza, compañeros, lugares, forma de tomar decisiones, posibilidad de elegir... Es importante flexibilizar las actividades según el estado de ánimo e ir preparando el futuro, donde está por determinar cómo la persona quiere que se desarrolle esta etapa final de su vida, sus voluntades y deseos.

Por otra parte en este proceso vital, tenemos que tener muy presente la salud y la posibilidad de que aparezcan enfermedades como el Parkinson, el Alzheimer o la Demencia. En estas situaciones debemos garantizar una buena atención y disponer de instrumentos de valoración, entre éstas destacaría la escala FUMAT o la herramienta Dementia Care Mapping, que evalúa a personas mayores en procesos de demencia según 17 detractores y potenciadores teniendo en cuenta las cinco necesidades psicológicas básicas descritas por T. Kitwood: confort, identidad, apego, ocupación e inclusión.

En todo caso la base es el respeto y el conocimiento compartido de y con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de forma que se asegure que la atención prestada, a través de los apoyos, posibilite un envejecimiento respetuoso con la persona dentro de la comunidad en la que ha vivido.

“ERAGILE GUZTIAK PROZESU HORI BERMATZEN AHALEGINDU BEHAR GARA, ZERBITZUAK MALGUTUZ ETA ERREFERENTZIAZKO PERTSONEN INGURUNEARI EUTSIZ, BERAIEEN EGONKORTASUNAREKIN JARRAITZEKO HELBURUZ”

Las familias opinan

Senideen iritziak

"Las familias necesitamos apoyo institucional"
"Familiek erakundeen laguntza behar dugu"

Ana Osaba, madre de una mujer con discapacidad intelectual de 38 años.



Ana Osaba y familia

A Ana le preocupa el futuro de su hija y asegura que su deseo sería "que pudiera vivir de forma independiente en casa con algún amigo y con el apoyo que necesite". Para ella un buen recurso pasaría por adaptar el Programa de Apoyo a la Vida Independiente a la tercera edad.

Aunque en la familia hablan de este tema, prefiere no obsesionarse porque "me obliga a asumir mi propia vejez y a pensar en organizar mi vida, y me surgen algunos miedos". De momento se plantea acondicionar su casa para que sea accesible y ha empezado a ahorrar; "queremos que mi hija Josune disponga de dinero para que tenga una vida más fácil económicamente sin depender de sus hermanos", dice.

Para esta madre es más sano que los hermanos no tengan que vivir con su hermana con discapacidad, "cada uno debe vivir su vida y estar juntos los fines de semana o en los momentos que quieran".

Cree que a las personas con discapacidad no se les da la oportunidad de decidir; y se sigue queriendo dirigir su vida, aunque añade que "esta cuestión es tan compleja que requiere de orientación profesional y de una valoración sosegada por parte de todos: personas con discapacidad intelectual, familiares, educadores...". Insiste en que las familias necesitan fundamentalmente dos cosas, por una parte apoyo psicológico de profesionales que les ayuden a superar los miedos y a tomar decisiones y, por otra, el apoyo de las instituciones, que deben ofrecer más ayudas económicas, fomentar programas de acompañamiento para conseguir una vida independiente, residencias más económicas... En este punto resalta que "la ciudadanía debe saber que para mantener el estado de bienestar todos debemos contribuir con nuestros impuestos y que salvaguardarlo es importante porque genera un enorme impacto económico, crea puestos de trabajo...". Para concluir añade que las asociaciones deberían hacer un esfuerzo mayor por sensibilizar a la sociedad sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual, y también sobre sus obligaciones.

"Quiero que mis hermanos sean felices"

"Nire anai-arrebak zorientsu izatea nahi dut"

Ángela Fernández, hermana de dos jóvenes con discapacidad intelectual

A Ángela le preocupa que sus hermanos tengan asegurada la mayor calidad de vida cuando sean mayores y relata la incertidumbre con la que los familiares viven saber quién les atenderá en el futuro, con qué servicios contarán, cómo se adaptarán a los cambios, qué pasará cuando falten los padres, etc. Cuestiones que a ella también le inquietan pero que no le desvían de lo esencial, "lo único que quiero es que mis hermanos sean felices, ahora y cuando sean mayores". Aunque es habitual que las familias preparen con antelación el envejecimiento de la persona con discapacidad organizando el tema legal, económico, el tutor... ella cree que hay que disfrutar el momento, "porque no podemos vivir con ese miedo al futuro".



Ángela Fernández

Habla de que los hermanos suelen tener muy presentes a sus hermanos con discapacidad, así que, llegado el momento, "supone el relevo generacional a los padres", algo que en su opinión, debe adaptarse a la nueva realidad social y a la etapa vital de los hermanos. "Los padres vivieron una sociedad en la que la discapacidad no estaba tan normalizada, no había tantas respuestas y las personas con discapacidad estaban destinadas a una gran residencia, ahora existen otros modelos -pisos tutelados, residencias

ANA OSABA,
ADIMEN
URRITASUNA
DUEN 38KO
EMAKUME
BATEN AMA.

FAMILIEK,
BELDURRAK
GAINDITZEN
ETA ERABAKIAK
HARTZEN
LAGUNDUKO
DIZKIETEN
PROFESIOALEN
LAGUNTZA
PSIKOLOGIKOA
BEHAR DUTE, ETA
BAITA
ERAKUNDEEN
LAGUNTZA ERE.

más pequeñas...- que los hermanos tenemos que tener presentes". Además, añade, "nosotros estamos más cerca del ciclo vital de nuestros hermanos, así que la empatía entre nosotros es mayor que con nuestros padres".

Esta joven piensa que las familias necesitan que se las escuche, información clara y más investigación de las necesidades reales de las personas mayores con discapacidad intelectual, "ya está cubierta la atención en la infancia y en la edad adulta, pero cuando envejecen se tiende a hacer un saco común de tercera edad sin considerar las especificidades de este colectivo".

Para Ángela lograr una vejez de calidad depende de todos: las familias, que deben implicarse más; la administración, buscando nuevas fórmulas; y el movimiento asociativo, recuperando el empuje y el espíritu de los inicios.



"En mi casa, con los míos" "Nire etxean, nire ingurukoekin"

Diego Zumárraga, hermano de Juan, una persona con discapacidad intelectual de 73 años.



Juan y Diego Zumárraga

Desde el primer momento Diego deja claro que para Juan desea exactamente lo mismo que para él: "seguir viviendo en mi casa, con los míos". Su ideal sería que su hermano permaneciera en la residencia de la asociación Uribe Costa, como hasta ahora, porque ése es su hogar. Concreta que estas residencias deberían ofrecer atención durante las 24 horas, ya que sentiría que su hermano tuviera que acabar en una de tercera edad con otros ancianos, "donde no le conocieran, ni le entendieran y sin su gente de toda la vida".

Cree que Juan también reclamaría lo mismo, "no tenemos un diálogo fluido, pero le entendemos y tenemos en consideración sus opiniones, seguro que le gustaría estar en su hogar de siempre, tranquilo y feliz, como todas las personas".

En su opinión, el envejecimiento nos va a poner ante nuevos desafíos, "estamos ante una situación inusitada que va a plantear retos importantes a las instituciones, a las asociaciones, a FEVAS y a toda la sociedad. Señala que gestionarlo adecuadamente va a requerir nuevas infraestructuras, más recursos y, sobre todo, voluntad.

En cualquier caso Diego se muestra esperanzado, "hoy en día las familias tenemos en las asociaciones y en las instituciones un apoyo importantísimo. Los tiempos en que la discapacidad intelectual se consideraba una 'lacra' han pasado, desde entonces hemos andado mucho y bien, y confío en que este tema también se resolverá".

KALITATEZKO
ZAHARTZAROA
LORTZEA
GUZTION MENDE
DAGO: FAMILIAK,
ADMINISTRAZIOA
ETA ELKARTE
MUGIMENDUA

DIEGO
ZUMARRAGA,
ADIMEN
URRITASUNA
DUEN 73KO
JUANEN ANAIA.
A ZPIEGITURA ETA
BALIABIDE
BERRIAK
BEHARKO DIRA
ETA, BATEZ ERE,
BORONDATEA.



"DESDE FEAPS LUCHAMOS POR EL DERECHO DE LA PERSONA A ELEGIR DÓNDE Y CON QUIÉN VIVIR"

"FEAPS-ETIK, PERTSONAK NON ETA NOREKIN BIZI NAHI DUEN AUKERATZEKO DUEN ESKUBIDEAREN ALDE BORROKATZEN GARA"

Javier Tamarit, responsable del Área de Calidad de Vida de FEAPS
(Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo).
Entrevista remitida por el Departamento de Comunicación de FEAPS.

El envejecimiento es un proceso individual, pero envejecer tiene una dimensión social importantísima, ¿qué factores determinan la calidad de vida en esta etapa?

En primer término, deberíamos considerar que la calidad de vida en la etapa de la vejez se construye desde el principio de la vida, contando con los apoyos necesarios y con las oportunidades que ofrezca el entorno. Ya desde la conceptualización de la discapacidad intelectual en 1992 se citaban las características que definen un entorno como óptimo, y son también válidas para el entorno de una persona mayor. Esas características son: 1. presencia en la comunidad, compartir los lugares ordinarios que definen la vida de la comunidad y contribuir a la vida comunitaria; 2. participación e interacciones sociales, la experiencia de ser; y continuar siendo, parte de una red de familiares y amigos; 3. elecciones, la experiencia de autodeterminación, tomar decisiones, controlar; 4. competencia, la oportunidad de seguir aprendiendo y realizar actividades funcionales y significativas; y 5. respeto, la realidad de ser valorado en la comunidad.

¿Qué nuevas necesidades están detectando en la población con discapacidad intelectual que envejece?

Hace unos días se publicó en una revista internacional sobre discapacidad intelectual el estudio de un grupo irlandés sobre el tema de lo que se siente al envejecer; desde la percepción de las propias personas mayores. Una de las cuestiones que resaltaba era el contar con oportunidades para seguir 'enganchado' a la vida y disfrutar así de una vida social y física exitosa y saludable, teniendo tiempo para viajar, bailar, caminar... Otro aspecto relevante era que las personas a medida que envejecían sentían que tenían sabiduría que ofrecer a otras, la sabiduría de los años; uno de los entrevistados decía: "La experiencia y el poder del cerebro es lo que es importante para mí; soy el más viejo aquí y fulanito tiene 19 años, puedo ayudarlo hablando con él". Esto es muy importante, y es así como debemos contribuir a la construcción de un entorno óptimo, no podemos desde los servicios de apoyo ignorar el recurso de la sabiduría de las personas, su anhelo de una vida exitosa. La vida buena debe estar potencialmente disponible hasta el final de los días.

¿Qué pasos está dando el movimiento asociativo FEAPS para atender estas necesidades?

Estamos promoviendo experiencias de transformación de los servicios hacia servicios centrados en la persona mayor, orientados a su bienestar personal, promoviendo una actitud en el entorno de reconocimiento de los aspectos positivos de la persona a lo largo de su vida, es decir, poniendo la mirada en los hechos biográficos percibidos por la propia persona como merecedores de un recuerdo positivo, frente a la mirada biográfica centrada en la patología, en los hechos vitales relacionados con la discapacidad. También estos servicios centrados en la persona deben maximizar la inclusión, y promover y contribuir a la construcción de comunidades inclusivas en las que se respete y valore la contribución de todas las personas (con independencia de sus necesidades de apoyo) al bien común, al bienestar social. Este proyecto en concreto lo denominamos 'Buena vejez' y tiene también un pilar esencial en la aplicación de metodologías centradas en la personas, planificación y pensamiento centrados en la persona, específicamente desarrolladas para personas mayores con discapacidad, tal es el caso de la denominada Planificación Personal por Adelantado (PPA). Finalmente, otro pilar esencial es evaluar prácticas y herramientas disponibles para esta población para determinar su grado de evidencia, es decir en qué medida son prácticas o recursos probados y contrastados por la investigación, la experiencia profesional y la perspectiva de las propias personas interesadas.

Zerbitzuak pertsona nagusian zentratutako zerbitzu bilakatzeko esperientziak ari gara sustatzen

FEAPS ha observado algunos casos de ingreso de personas con discapacidad intelectual en residencias para tercera edad, ¿cuál es la situación en estos momentos?

Efectivamente, cuando no es la propia persona la que decide sino que lo decide el sistema estamos ante un gran problema, y lo hemos detectado en algunas Comunidades Autónomas, aunque de momento con escasa incidencia. No obstante, consideramos que FEAPS debe mostrarse muy vigilante y firme ante la proliferación de este tipo de situaciones, porque se trata de una flagrante vulneración de la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad, y va diametralmente en contra de lo que FEAPS propugna, que es la desinstitucionalización y la mayor inclusión posible de estas personas mayores en su comunidad, con su círculo natural de relaciones. Desde FEAPS luchamos por el derecho de la persona a elegir dónde y con quién vivir; y que sea la persona y no el sistema quien tome la decisión.

¿Cómo está afectando la crisis a esta población?

Estamos ante unas personas que, en general, presentan mayor vulnerabilidad. Además de las condiciones propias de la edad de cara a afrontar situaciones adversas, en muchos casos no cuentan con una red de apoyo familiar tan fuerte como la que tenían cuando sus padres vivían. Bien es cierto que las hermanas y hermanos están desempeñando un papel esencial en este sentido, pero hay personas que por circunstancias propias de la vida, la cercanía de sus familiares más íntimos y significativos no es tan grande como lo fue en otros momentos. Además, los que hoy son mayores tuvieron tiempos difíciles cuando eran niños o jóvenes debido a la gran escasez de recursos de apoyo.

Hoy, en un contexto de crisis económica y social, estas personas ven aumentar su debilidad frente a la adversidad, a la vez que ven disminuir sus, en general, muy escasos ingresos y recursos, con lo que pueden darse situaciones de elevada vulnerabilidad a depresiones y otras alteraciones graves del bienestar emocional o mental.

Gaur egun, ekonomia eta gizarte alorreko krisi testuinguruan, gora egiten du pertsona horiek zoritxarraren aurrean duten ahultasuna

¿Cuál es el gran reto que tienen hoy nuestras organizaciones?

Pues quizá, es un reto profesional relacionado, como antes indicábamos, con un modelo de apoyos; pero en sentido estricto podríamos hablar de un reto moral, esto es, ofrecer a estas personas, que son en gran medida las protagonistas, la historia viva de la realidad que hoy viven los niños y niñas que presentan una discapacidad, una vida feliz para esta etapa final, una vida buena, en la que la propia persona tenga las oportunidades y apoyos para decidir cómo quiere vivir este tiempo de su existencia. A la vez, facilitar a estas personas que pongan su saber y experiencia al servicio de todos nosotros es otro gran reto, como antes señalaba.

Amaierako etapa horretarako bitzita zorientsua eskaintzeko erronka moralak dugu

“LAS RESPUESTAS DE LA ADMINISTRACIÓN DEBEN TENER EN CUENTA LA DIVERSIDAD”

“ADMINISTRAZIOAREN ERANTZUNEK KONTUAN IZAN BEHAR DUTE ANIZTASUNA”



**Entrevista a Juan María Aburto,
Consejero de Empleo y Políticas
Sociales del Gobierno Vasco**

El Consejero considera que es un error tratar a las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento como si conformasen un colectivo homogéneo. En su opinión, salvaguardar su calidad de vida en esta etapa exige que las respuestas de la Administración tengan en cuenta esta diversidad.

***Envejecimiento y discapacidad intelectual,
¿qué reflexiones le sugiere?***

Así, inmediatamente se me ocurren tres reflexiones; la primera tiene que ver con el gran avance que supone que las personas con discapacidad intelectual puedan llegar con normalidad a la edad del envejecimiento, como todas y como todos. Hasta hace muy poco se pensaba, o yo al menos, que las personas con discapacidad intelectual fallecían relativamente jóvenes. Hoy vemos que no es así.

La segunda reflexión, más práctica, me sitúa ante las niñas y niños que, en los años 60, las Asociaciones de padres se empeñaron en lograr su escolarización. Esos niños y niñas de entonces, hoy son personas mayores. Niñas y niños que entonces tenían 10 años, hoy tienen 66.

La tercera reflexión es muy sencilla: no convirtamos lo que es un gran logro social, el aumento de la esperanza de vida, en un problema. No estamos ante un problema sino ante un nuevo reto que nos presenta muchas interrogantes, pero que, como ha hecho siempre la sociedad vasca, deberá afrontar y sabrá cómo hacerlo.

***¿Qué necesidades están detectando en
este campo?***

De entrada, las mismas que con el resto de las personas. Luego tenemos que introducir otras necesidades que tienen que ver con la discapacidad intelectual de las personas a las que nos referimos.

Una primera necesidad es la de atender los cuidados para las personas que lo necesiten. La edad de estas personas hace pensar en un posible fallecimiento de los padres y en una edad avanzada de las hermanas o hermanos y esto nos lleva a identificar o incluso a pensar en la necesidad de suplir a sus cuidadores.

La segunda necesidad, aunque no vayan por orden de importancia, es la actividad profesional u ocupacional en esta etapa de la vida. ¿Jubilación en un Centro Especial de Empleo? ¿Con qué edad? ¿Y las eventuales bajadas de rendimiento? ¿Y las personas que están en Centros Ocupacionales? ¿Pasarán a Centros de Día? ¿Permanecerán en sus domicilios? Son muchas interrogantes a las que se va dando respuesta, pero no hay duda de que hay que ordenar esas respuestas e incluso mirar si son precisas modificaciones legislativas.

“EZ GAUDE ARAZO BATEN AURREAN, ERRONKA BERRI BATEN AURREAN BAIZIK”

La tercera necesidad o dificultad que hay que afrontar, a mi juicio, es, cómo lo diría, la tentación que existe de utilizar sólo criterios de edad para dar la respuesta asistencial que necesitan las personas con discapacidad intelectual, modificando otros criterios vigentes en la actualidad.

Activo, Euskadi Lagunkoia Sustraietatik, Guías de Salud para un envejecimiento activo y saludable... Porque una cosa es que una persona no deje de tener una discapacidad cuando llega a mayor y otra que se niegue su "ser mayor".

"ERRONKA NAGUSIA, PERTSONAN ZENTRATUTAKO PLANGINTZA PRINTZIOOAREKIN ERLAZIONATUTA DAGO"

Por ejemplo, si la respuesta de vivienda que se ha dado a una persona con discapacidad intelectual, ha sido en ese marco, no tiene lógica que al cumplir 65 años o la edad que se establezca, esa persona, a efectos administrativos, pase a ser una persona mayor; tributaria de los servicios para personas mayores, obviando su discapacidad, pero sobre todo su historial personal, sus vivencias anteriores...

La cuarta y última necesidad que detectamos es el abordaje del progresivo deterioro de sus facultades físicas e intelectivas. Y ésta es una necesidad muy sentida, a la que, entiendo, enlazando con la respuesta anterior; no se puede dar respuesta desde dispositivos alejados de sus sistemas de respuesta asistencial vividos hasta ahora.

¿Qué líneas de trabajo está desarrollando el Gobierno Vasco para darles respuesta?

El Gobierno Vasco no tiene una acción asistencial directa. Su labor es más reguladora y planificadora. Acorde con esta anotación, señalaría tres líneas claras de actuación: la primera tiene que ver con la detección del asunto que tenemos delante y su catalogación, como decíamos más arriba, como reto o como problema. La relación estrecha con las Diputaciones Forales y con las Asociaciones, especialmente FEVAS y EHLABE nos ayuda en esta tarea.

Euskadi es un ejemplo de colaboración Administración-Tercer Sector, ¿qué cree que puede aportar la cooperación en este ámbito concreto?

Efectivamente, Euskadi ha sido y es un ejemplo de esta colaboración Administración- Tercer Sector; pero quiero definir mejor esta colaboración. Entendemos que esta colaboración se da cuando la Administración no considera al Tercer Sector como un mero provisor de servicios o cuando el Tercer Sector no considera que la Administración es, simplemente, su financiador.

La relación que proponemos es una colaboración, cada uno desde sus responsabilidades, para dar respuesta a los problemas que tiene planteados la sociedad. Pero esta colaboración se debe constituir en un modelo, un paradigma de una sociedad que camina junta, cohesionada, tratando de llegar todos juntos a la meta, esperando al más lento...

Por eso creo que este tema que tenemos delante se debe afrontar de la misma manera, acompañándonos, aportando las soluciones que encuentre cada uno desde su ámbito de actuación. Considero que la relación con las Asociaciones, la Mesa de Diálogo Civil, el Proyecto de Ley del Tercer Sector Social que estamos impulsando, van en esta misma dirección.

ADMINISTRAZIOAREN-HIRUGARREN SEKTOREAREN ARTEKO LANKIDETZA, ELKARREKIN, KOHESIONATUTA, AURRERA EGITEN DUEN GIZARTEAREN PARADIGMA BILAKATU BEHAR DA.

En este punto es importante destacar la labor del benchmarking, de ver qué se está haciendo en otros lugares para afrontar este reto.

La segunda tiene que ver con el desarrollo legislativo en la que el Gobierno es competente. Disposiciones normativas tan importantes como el Decreto de Cartera de Servicios y Prestaciones, el Decreto de Centros Residenciales para Personas con Discapacidad o la Ley Vasca del Tercer Sector Social, están teniendo presente este fenómeno y, sobre todo, la manera de abordarlo: los modelos de atención, la planificación centrada en la persona, el papel del movimiento asociativo, etc.

La tercera quiere insistir en la participación de las personas con discapacidad intelectual que envejecen en los programas generales: Plan de Envejecimiento

¿Cuál es el principal reto de la Administración para lograr una vejez de calidad en las personas con discapacidad intelectual?

Creo que el principal reto está en relación con el principio de planificación centrada en la persona. Las personas con discapacidad intelectual, también en su vejez, tienen necesidades diferentes. Sería, por lo tanto, un error tratar a este colectivo como un colectivo homogéneo. Siendo así, las respuestas que desde la Administración debemos ofrecerles, deben tener en cuenta su diversidad. Solo así conseguiremos que, también en estos años, la calidad de vida se vea salvaguardada.

BUENAS PRÁCTICAS EN ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL JARDUNBIDE ONAK ZAHARTZEAN ETA ADIMEN URRITASUNEAN

FUNDACIÓN GIL GAYARRE

“Buena Vejez”

Es un proyecto impulsado por FEAPS (Confederación Española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual) que ha comenzado como experiencia piloto en la Fundación Gil Gayarre junto a FEAPS Madrid. Cuenta con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Universidad Complutense de Madrid

“Buena Vejez” se enmarca en el Proyecto Estratégico de FEAPS denominado “Transformación para la Calidad de Vida”, éste persigue la renovación de los servicios de apoyo a personas mayores con discapacidad intelectual con el objetivo de enfocarlos a la persona y a la mejora de su calidad de vida. El punto de partida es que el envejecimiento es una etapa que merece la pena vivirse, en la que la persona tiene deseos, ambiciones y metas que deben seguir marcándole el camino. Por lo tanto, debe orientarse a la búsqueda del bienestar personal y el logro de una felicidad razonable dentro de las circunstancias personales.

Desde este planteamiento, se tienen en cuenta tres perspectivas esenciales para el ser humano: el pasado, el presente y el futuro. En relación al pasado, se ha incorporado una metodología novedosa denominada ReVISEP (Revisión de Vida centrada en Sucesos Específicos Positivos) que focaliza la atención en la memoria autobiográfica y en la revisión de vida. En concreto, se pide a la persona con discapacidad intelectual que recuerde sucesos específicos acontecidos a lo largo de su vida que fueron significativos, satisfactorios y gratificantes.

Abiapuntua, zahartzea bizitzea merezi duen garaia dela da.

Antes de comenzar a trabajar con esta técnica se pasa a las personas con discapacidad intelectual unas escalas de valoración de la depresión, satisfacción de vida, estado de ánimo y la GENCAT de Calidad de Vida, y a los profesionales una de eficacia profesional. Posteriormente se realizan cuatro entrevistas, en las que se indaga sobre su infancia, familia, hogar, adolescencia, edad adulta, etc. Información con la que el entrevistador construye un relato de la vida de esa persona en clave positiva, que se presenta en una fiesta a la que se invita a familiares, profesionales, amigos... Para finalizar se vuelven a pasar las mismas escalas que al inicio y se evalúa el resultado. La conclusión es que este método, que ya ha demostrado su utilidad en personas mayores sin discapacidad, fomenta

Gizakiarentzat ezinbestekoak diren hiru ikuspegi hartzen dira kontuan: iragana, gaur eguna eta etorkizuna.

un estado de ánimo positivo, aumento de satisfacción vital significativo, aumenta el bienestar emocional y el desarrollo personal, previene la aparición de cierta sintomatología en enfermedades como la depresión y aumenta de manera significativa el índice general de Calidad de Vida.

Respecto al presente se alude a aspectos relacionados con la intervención, y más en concreto con la prevención (evaluación y diagnóstico de indicadores de deterioro), el cuidado y la atención de la salud (física, mental y social), la utilización de herramientas adaptadas a las personas mayores y buenas prácticas basadas en la evidencia y en la ética (estimulación neurocognitiva, habilidades sociales, comunicación, etc.).

Por último, se ajusta el zoom al futuro utilizando la metodología de Planificación Personal por Adelantado, fundamentada en la PCP pero que incorpora aspectos específicos vinculados a esta edad, por ejemplo, quién le gusta que le cuide, cómo le gusta que le cuiden, en caso de enfermedad dónde le gustaría estar... con los que se elabora un Plan de Vida.

Esta experiencia piloto, que inicialmente se ha llevado a cabo con 10 personas con discapacidad intelectual mayores de 60 años y 8 de profesionales de la Fundación Gil Gayarre, se está desarrollando en estos momentos con alrededor de un centenar de personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo en cuatro Comunidades Autónomas (Andalucía, Castilla y León, Madrid y Cataluña), lo que permitirá obtener resultados más concluyentes sobre la relación entre la aplicación de la técnica ReVISEP y la aparición de emociones positivas o la mejora del estado de ánimo en personas con sintomatología depresiva.

Iraganari dagokionez, ReVISEP (Gertakari Berezi Positiboetan zentratutako Bizitzaren Berrikuspena) izeneko metodologia berritzailea sartu da. Metodologia horrek, oroimen autobiografikoan eta bizitzaren berrikuspenean zentratzen du arreta.



“Grupo de Envejecimiento activo”

Proyecto desarrollado por GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Afectados de Autismo y Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo)

El inicio de esta experiencia se remonta a 2008 cuando observaron que de las personas que atendían en el Servicio de Atención Diurna, había 20 que tenían edades comprendidas entre los 45-60 años y, por otra parte, algunas experimentaban periodos de irritabilidad, inestabilidad, cansancio, etc. Ante esta realidad, GAUTENA se planteó la necesidad de emprender una profunda reflexión sobre el funcionamiento de este Servicio, porque no se trataba de crear uno específico para mayores, sino que entendía que debían realizar algunas adaptaciones, de forma que estas personas vivieran con menos contaminación ambiental, menos ruido, menos personas alrededor, etc. El objetivo era buscar alternativas para estas personas adaptadas a sus necesidades.

Zeharkako hobekuntza talde batek zahartze prozesuaren inplikazioei buruzko eztabaida sakona egin zuen.

En este contexto, se constituyó un equipo de mejora transversal, compuesto por profesionales de diversos perfiles, que llevó a cabo un debate profundo sobre las implicaciones del proceso de envejecimiento, y fruto del cual surgió hace un año un grupo de envejecimiento activo en el que participan 7 personas con TEA y discapacidad intelectual. Ajustar los apoyos a estos usuarios supuso la puesta en marcha de medidas concretas como aumentar el ratio de monitores, de uno se pasó a dos, o disponer de una furgoneta para los desplazamientos, pero fundamentalmente, ha configurado un Servicio más flexible en su funcionamiento.

Helburua, jarduketara bizitza aktibora eta anitzera, baina bakoitzaren erritmoraregokituta, bideratzea da.

Algo que permite, por ejemplo, que si a una persona no le interesa participar en las actividades planificadas para el día tenga la posibilidad de quedarse en el centro con otro profesional.

Funtzionamenduaren aldetik malguagoa den Zerbitzua eratu da.

Además de la flexibilidad, elemento clave en esta experiencia, las actividades programadas para el grupo se desarrollan en entornos adecuados para personas mayores: museos, áreas de para mayores... La idea es orientar la actuación hacia una vida activa y variada pero ajustada al ritmo e intensidad de cada uno. Por otra parte, y atendiendo a los principios de participación activa, se incide en aspectos cognitivos (memoria, imaginación, etc.), habilidades sociales y comunicación. En este sentido, hay que tener en cuenta que la entidad conoce bien la historia de cada persona y cuenta con material gráfico que ha recogido a lo largo de los años, lo que le permite estimular la parte cognitiva y responder de forma más adecuada a los intereses personales, sin descuidar áreas como la salud, alimentación, participación en la comunidad, etc.

GAUTENA hace una valoración favorable de esta práctica cuyo resultado se resume en que las personas se sienten más cómodas, han cesado los cambios de humor; menor irritabilidad o mayor implicación en el funcionamiento del grupo. En definitiva, se trata de una experiencia innovadora que logra dar solución a las nuevas disyuntivas y retos que se plantean en relación a las personas con TEA que envejecen.



ULIAZPI



“Protocolo de detección, evaluación, seguimiento y atención de personas en riesgo o en proceso de deterioro por envejecimiento”

“Zahartzea dela eta arrisku egoeran edo narriatze prozesuan dauden pertsonen hautemate, ebaluazio, jarraipen eta arreta protokoloa”

Uliazpi, Organismo Autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa “Fundación Uliazpi”

Esta iniciativa se remonta a 2005 cuando constataron el envejecimiento progresivo de buena parte de sus usuarios, planteándose ser más proactivos. Si bien la organización atiende a una población con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, que cuando envejece no requiere un refuerzo significativo del mismo, se propusieron abordar el envejecimiento de una forma más específica y sistemática a través de este protocolo.

Se trataba, en concreto, de identificar a las personas en situación de riesgo o en proceso de deterioro por envejecimiento; evaluarlas y hacer un seguimiento de su evolución; diseñar e incorporar adaptaciones a los programas individuales y, por último, aplicar las medidas derivadas de la evaluación. De este modo se modifican rutinas, ritmos, actividades, pautas de cuidado, atención, salud y seguridad, se incorporan ayudas técnicas, etc.

También en este marco, se vienen desarrollando diversas acciones, entre las que destacan, el trabajo de un equipo específico, formación y autoformación de profesionales o una reflexión permanente sobre la necesidad de amoldar los programas, centros y servicios a este colectivo.

Para todo ello Uliazpi controla una serie de indicadores que le ayudan a evaluar el seguimiento de las acciones y planificar sus estrategias a futuro, por ejemplo, edad de

las personas, número de personas en proceso de deterioro/demencia, nivel de dependencia, número de personas que utilizan silla de ruedas, número de fallecimientos anuales, etc.

Tras una década de trayectoria, la entidad se muestra satisfecha con esta experiencia por el relevante impacto que implica en las personas con discapacidad intelectual y en sus familias, a las que ahora se comprende mejor, y, además, en la propia organización, que va transformándose con el objetivo de incidir positivamente en la calidad de vida de las personas en esta etapa de su ciclo vital.

Zahartzea dela eta arrisku egoeran edo narriatze prozesuan dauden pertsonak identifikatzen dira; ebaluatu eta euren bilakaeraren jarraipena egiten da; banakako programetarako egokitzapenak diseinatzen eta ezartzen dira; eta, amaitzeko, ebaluaziotik sortutako neurriak aplikatzen dira.



“La experiencia de GORABIDE” “GORABIDE-ren esperientzia”

Atender a personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento no es algo reciente para Gorabide, sus más de 50 años de trayectoria respaldan esta afirmación; sin embargo, el incremento de este colectivo unido a las peculiaridades asociadas al mismo, están suponiendo un desafío para esta entidad.

En la base de toda actuación está la comprensión de la persona con discapacidad intelectual de manera holística y el Modelo de Calidad de Vida junto con metodologías como la Planificación Centrada en la Persona, que se aplican con resultados positivos en otras etapas de la vida, y que en ésta son totalmente válidas. Esto supone que no gestionan la intervención según “clichés” de envejecimiento, sino sobre personas en particular que envejecen, con sus circunstancias de salud, costumbres, deseos, etc.

Algo que exige conocer las características generales que definen los procesos de envejecimiento en esta población -esencial para prever situaciones a futuro- sin perder el timón fundamental: la individualidad.

Esku hartzea ez dute zahartze 'klixeen' arabera kudeatzen, zahartu egiten diren pertsona jakinen arabera baizik.

Con estas premisas, el engranaje se pone en marcha: se identifican las necesidades e intereses de cada persona, se perfila su proyecto de vida, se concreta su plan de apoyos, su plan anual de trabajo... Un proceso en el que la opinión de la persona con discapacidad intelectual es esencial, y en el que también cooperan familiares y profesionales.

Entre las acciones específicas que GORABIDE está desplegando para dar una respuesta individualizada en los procesos de envejecimiento destacan el ajuste de actividades a los ritmos personales, la formación de profesionales, la adaptación de instalaciones, o la articulación de medidas para promover el diálogo y la coordinación con agentes externos tan variados como la iglesia, para aquellas personas que desean este acompañamiento, u Osakidetza, con quien han intensificado la relación con el objetivo de mejorar la atención sanitaria. Además, han ampliado su oferta en Programas como el de Vacaciones, ofreciendo la posibilidad de disfrutar de periodos vacacionales más cortos, o el de Apoyo a Familias, con la puesta en marcha de un grupo específico de hermanos, entre otros. En el comienzo de algunas de estas iniciativas están los equipos interdisciplinarios que funcionan en el marco del trabajo por procesos, grupos que profundizan en diferentes áreas, identifican necesidades y proponen acciones de mejora.

Arreta eredu horrek zerbitzuen etengabeko egokitzapena eskatzen du.

Este Modelo de atención les exige una adaptación permanente de los servicios, en los que cada vez van cobrando más relevancia aspectos asistenciales y otros relacionados con la salud, la accesibilidad o la planificación de actividades comunitarias con más apoyos. En este sentido, señalar que la propia estructura de Gorabide, caracterizada por su heterogeneidad (servicios diversos en los que se atiende a personas muy diferentes) favorece una actitud abierta, flexible y vigilante, fundamental a la hora de detectar nuevas necesidades y poner en marcha nuevas soluciones para un envejecimiento activo, saludable y con la mayor calidad de vida.



LANTEGI BATUAK

“Envejecimiento activo de personas con discapacidad intelectual en el entorno sociolaboral. Hacia un modelo de envejecimiento sostenible”

Un Proyecto impulsado por Lantegi Batuak (organización no lucrativa dedicada a la generación de oportunidades laborales para personas con discapacidad en Bizkaia) con la Diputación Foral de Bizkaia.

Este proyecto responde a la inquietud que Lantegi Batuak viene mostrando en los últimos años por el diseño de dispositivos encaminados a dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento o deterioro en entornos sociolaborales. Fue pionera al crear la primera EPSV en Europa para trabajadores con discapacidad intelectual y en realizar un estudio sobre las necesidades suplementarias de apoyo para este colectivo, que posteriormente ha complementado con una investigación sobre envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia.

Adimen urritasuna duten pertsonen zahartze aktiboa lan eta gizarte ingurunean. Zahartze eredu iraunkorrerantz

En 2014 Lantegi Batuak ha dado un paso más concluyendo la adaptación del “Método de perfiles de adecuación de la tarea a la persona”, donde ha incluido protocolos de detección precoz del envejecimiento dentro del modelo de apoyos individuales, lo que le permite intervenir y articular medidas suplementarias de apoyo personalizadas en virtud del proceso de envejecimiento.

Con este nuevo proyecto, y de manera coordinada con Goraibide y la Diputación Foral de Bizkaia, la organización se planteaba cómo implantar el protocolo, porque entendía que una cosa es decir que una persona necesita apoyos complementarios, otra distinta es articularlos, y otra su financiación.

De esta forma, para acometer esta tarea, ha comenzado recientemente una experiencia piloto en colaboración con la Diputación Foral de Bizkaia, en la que van a participar 800 personas con discapacidad intelectual.

Egitasmo honetatik, lan eta gizarte inguruneetan narriatzea arintzera eta zahartze aktiboa sustatzera zuzendutako ekintzak sortuko dira.

La idea es que el resultado de este proyecto, que se ejecutará hasta octubre de 2016, se pueda transferir a otras entidades y a otros entornos laborales. Se pretende ir más allá de las medidas de apoyo individuales, lo que ya se está haciendo, y planificar las necesidades de Bizkaia de cara a los próximos años en este ámbito, porque la realidad a la que hay que hacer frente no puede resolverse únicamente dando respuesta caso a caso.

De este proyecto van a derivar acciones dirigidas a paliar el deterioro y promover el envejecimiento activo en los contextos sociolaborales.

Esperientzia honek, Bizkaiak datozen urteetara begira izango dituen beharrak plani katzeko balioko du.

HILVANES ALBAINUAK

¿QUÉ SE DEBE MEJORAR PARA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DISFRUTEN DE UNA BUENA VEJEZ?

“Se debería promocionar una cultura activa de derechos humanos entre las personas mayores con discapacidad que les lleve a empoderarse y a tomar conciencia de sus decisiones y elecciones. Asegurar su desarrollo a través de programas de promoción de la autonomía personal contando con los apoyos técnicos, asistenciales, TIC, económicos y sanitarios necesarios para asegurar un envejecimiento activo y de calidad”

Igor Navarro, Presidente de EDEKA

“Se debe mejorar el presente, el cómo hacemos en las etapas previas de la vida antes de llegar a la vejez. Envejecemos como hemos vivido. Planificar vidas de calidad en la infancia, adolescencia, edad adulta, planificar vidas autodeterminadas, adultas... en clave de participación social contribuirá significativamente a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en la vejez. Esto, sin duda, sitúa la reflexión en cómo estamos haciendo todos aquellos que trabajamos, compartimos la vida con las personas con discapacidad: profesionales, entidades, administración... Parece necesario desinstitucionalizar la respuesta, ‘humanizar’ los servicios desarrollando programas centrados en la persona y en su contexto natural”.

Almudena Fernández, Directora del Máster en Inclusión Social y Discapacidad de la Universidad de Deusto

“Los programas de apoyo comunitario, al igual que para el resto de la población con edad avanzada, deben basarse en la filosofía del envejecimiento activo, enfatizando el confort, la identidad, el apego, la ocupación y la inclusión social. Y hacerlo, utilizando indicadores adecuados de su calidad de vida”

Joaquín Fuentes, Jefe del Servicio de Psiquiatría Infanto-juvenil en la Policlínica Gipuzkoa

- 1) Respetar siempre la dignidad del mayor y su independencia.
- 2) Considero que es prioritaria la permanencia en su domicilio, de los mayores, en condiciones dignas. (Naturalmente si ésta es su decisión).
- 3) La atención sociosanitaria debe realizarse prioritariamente en el domicilio del mayor.
- 4) Los familiares cuidadores deban percibir un apoyo económico razonable.
- 5) Total atención a los que con ejercicios de rehabilitación, si les son prescritos, puedan mejorar su estado físico y anímico.
- 6) La incorporación de cuantas nuevas tecnologías se implementen en beneficio de los mayores y de su casuística personal.

Y final, apoyo del voluntariado para hacer acompañamientos según situaciones y circunstancias.

José Luis Elosua, Presidente de Nagusilan, Voluntariado Social de Mayores



**Federación Vasca de asociaciones en favor de
las personas con discapacidad intelectual**

Adimen urritasuna dutenen aldeko elkarteen
Euskal Federazioa