

# HACIA UNA CALIDA VEJEZ: PROPUESTAS FEAPS PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA MAYOR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Elena Farpón. FEAPS ASTURIAS  
Carlos Pereyra. FEAPS  
Eloisa Bermúdez Camino. FEAPS ASTURIAS  
Rosario González Carreño. FEAPS ASTURIAS  
Ramón Novell. FUNDACION AVE MARIA. APPS  
Javier Tamarit. FEAPS

*“ Con razón hay pintores que han preferido a sus modelos viejos, porque ya ni la artificiosa belleza exterior, ni la ofensiva seguridad de las frescas facciones interrumpen el trayecto de la luz, portadora de la hermosura verdadera. Cuando se desvanece el diseño lineal del marco físico es cuando se permite que aparezcan mejor las facciones del alma...”*

Antonio Gala

## Introducción

Hasta no hace muchos años, las condiciones de vida de la mayoría de las personas con discapacidad intelectual, independientemente de la gravedad de sus afecciones, les conducía a una muerte prematura. Poco o ninguno era el interés sobre su estado de salud, sus capacidades adaptativas y mucho menor su preocupación para adecuarse a las necesidades propias de los cambios relacionados con la edad. La mayoría de sociedades no esperaban que esas personas sobrevivieran hasta edades adultas, menos todavía que llegasen a envejecer. Pero hoy esto es una realidad.

Este aumento de la supervivencia se acompaña de nuevos retos para los cuales no nos hemos preparado de forma conveniente y que afectan tanto a las propias personas con discapacidad como a sus familias, a los profesionales, a las administraciones socio-sanitarias y al movimiento asociativo; desde Feaps nos hemos propuesto aunar esfuerzos en una misma dirección y planificar el proceso de prestación de apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual.

En Feaps consideramos que cualquier intervención que busque un impacto positivo y una mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual que envejece se debe abordar desde una doble perspectiva:

1.- *desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad:* esto implica enmarcar las acciones en el paradigma de la prestación de apoyos, buscando para cada persona los apoyos necesarios para superar las dificultades y mantener o potenciar sus capacidades. El objetivo básico es ofrecer un plan individualizado de apoyo enmarcado en un plan personal de futuro, que asegure la mejora permanente de las condiciones para una vida digna, cálida y de calidad. Por lo tanto, las buenas prácticas de este ámbito, como en el resto, han de ser generadoras esenciales de bienestar, de satisfacción personal, de

sentimiento de formar parte del entorno social y cultural que valora a la persona con independencia de sus condiciones de edad o discapacidad y que le ofrece oportunidades de acción.

2.- desde la perspectiva del entorno, lo que implicaría analizarlo y buscar la manera de superar las barreras, tanto arquitectónicas como sociales y culturales, y mejorar los códigos y sistemas de comunicación para que la persona pueda comunicar sus sentimientos y deseos y mantener unas relaciones sociales significativas.

### **Programa FEAPS de envejecimiento: Claves de proceso**

El título dado a este artículo - “hacia una cálida vejez” –obedece a que nuestro objetivo en la organización es conseguir que las personas con discapacidad intelectual puedan envejecer con calidad y con calidez. Es decir, además de la calidad en los servicios y la calidad de vida en las personas queremos ofrecer cercanía, calidez en la relación con la persona a la que se ofrece apoyo.

El programa de envejecimiento de FEAPS, tiene sus orígenes en el año 1997. Surge de un grupo de profesionales vinculados a los sistemas de acceso al empleo. Nos dimos cuenta de la importancia del envejecimiento porque los empresarios a los que acudíamos para insertar trabajadores en sus empresas, nos pedían que estudiáramos las posibles salidas para las personas con discapacidad intelectual que estaban en sus empresas y que por procesos de envejecimiento no podían trabajar o les costaba mucho seguir los ritmos allí establecidos.

Como consecuencia de esto, a principios de 1999 comenzó en FEAPS un proceso de reflexión y de análisis sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y sus consecuencias en nuestras organizaciones. Durante este período hemos ido extendiendo nuestra preocupación por este tema a todas las organizaciones que integran el movimiento asociativo FEAPS, tratando de compartir ideas, buscar salidas y puntos de vista comunes a la hora de afrontar el envejecimiento.

Para conseguir esto hemos contactado dentro de FEAPS con quienes ya estaban trabajando en este área. Existían en nuestro movimiento pioneros que ya habían abordado y avanzado en el tema del envejecimiento, pero ahora se trataba de aglutinar ideas y experiencias y reflexionar en común.

También hemos buscado otras referencias en el entorno de las organizaciones del sector de la discapacidad. Como consecuencia de esto hemos mantenido contactos e intercambiado información y, cuando ha sido posible, experiencias con COCEMFE, ASPAYM, y la CNSE, entre otros.

Hemos buscado en otros países de nuestro entorno las mejores prácticas en el tema del envejecimiento. También queríamos saber qué consecuencias tiene el

envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de los diferentes servicios, empleo, residencia, ocio etc.

Con este primer proceso de reflexión y análisis de la situación, ¿qué se logró en FEAPS? En primer lugar, los órganos directivos de la Confederación asumieron las conclusiones de este proceso. Unas conclusiones importantes que vinculan a todas las organizaciones a trabajar en el tema del envejecimiento. Desde ese momento no iba a ser un hecho aislado, sino que el envejecimiento pasa a ser un tema troncal para toda la organización.

A raíz de eso las entidades comenzaron a diseñar programas de envejecimiento. Así se pasa de un sólo programa en el año 2000 en la Comunidad Valenciana, a ser trece las Comunidades Autónomas que han puesto en marcha programas de envejecimiento para nuestro colectivo.

También se han multiplicado las acciones de difusión e información. Desde entonces, hemos tenido prácticamente en todo el territorio acciones de información y difusión. Se ha comenzado a tratar el tema del envejecimiento en jornadas de familias, de vivienda; de ocio. Los propios afectados, las personas con discapacidad, se han expresado sobre qué opinan ellos de los procesos de envejecimiento; creemos que el suyo es un punto de vista riquísimo, y para los profesionales (arrastrados un poco por cierta tendencia al “todo para él pero sin él”) lleno, a veces, de sorpresas. Así, el año pasado en Oviedo una persona con discapacidad de Madrid empezó su presentación diciendo, *“Hola soy José Antonio, tengo 56 años y cuido de mis padres y cuando me quede sólo ya he dicho que quiero seguir viviendo en mi casa”*,

También hemos abordado el tema del envejecimiento de una manera transversal. Porque entendemos que el envejecimiento no es un hecho aislado, ya que se da en todas las áreas de la atención y todos los ámbitos de nuestros centros. Para hacer esto, el envejecimiento a pasado a ser uno de los temas de análisis en las Unidades de Desarrollo Sectorial (las UDS son unos grupos de trabajo específicos compuestos por técnicos de diferentes ámbitos). Las UDS que han abordado este tema han sido en las de Promoción Laboral y Empleo, Vivienda y Residencia, Ocio y Tiempo Libre, Atención de Día.

Y en adelante, ¿qué nos proponemos hacer?

- Dar voz a los grupos de técnicos para que nos orienten sobre cuáles van a ser los problemas que implica el envejecimiento en sus servicios, en sus centros
- Dar voz a las personas con discapacidad, ellos tienen mucho que decirnos
- Potenciar en todas nuestras publicaciones el tema del envejecimiento, a través de nuestra página de Internet, la revista Voces, en la revista Siglo Cero, en las revistas de las Federaciones, etc.
- Hacer de este tema uno de los ejes de debate central en el próximo Congreso de Familias que organiza FEAPS Extremadura.
- Distribuir el libro de la colección FEAPS “Hacia una cálida vejez” editado en mayo de 2002 y financiado con la ayuda de la Obra Social de Caja

Madrid. En este libro se recogen los últimos avances, tendencias y recomendaciones para abordar el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

En definitiva, queremos poner en marcha un plan de acción para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, un plan de acción que abarque a toda nuestra organización, a todos nuestros centros, servicios, profesionales, y que sea participado por todos, incluyendo las personas con discapacidad intelectual.

### **La visión personal**

A continuación se expresan las opiniones de una de las autoras de este informe - una mujer con discapacidad intelectual - sobre la vida que lleva en esos momentos, su futuro y la vejez que ve cada día más cerca.

Tengo 47 años, me llamo Eloísa. De pequeña vivía en Felechés con mi padre, mi madre, mi hermano y yo. Cuando nací mi hermano ya tenía 3 años. Allí fui a la escuela y tenía muchas amigas.

Ahora en vivo en Nava, que es muy guapa y muy famosa por la sidra, el parque y la iglesia a donde voy todos los días a misa, y pongo velas para los pobres. Vivo con mi hermano, mi cuñada y mis sobrinas. Fui a vivir con mi hermano porque me murió mi padre.

Todos los días voy a un Centro Ocupacional que está en Noreña, allí estoy trabajando en los tornillos y las carpetas. En el centro además de trabajar tengo amigos y lo paso muy bien. Los fines de semana me aburro. Los sábados y domingos no salgo a divertirme porque en Nava no hay gente de mi edad con quien salir a pasarlo bien,

La vejez es un tema que me preocupa porque vas haciéndote mayor. En Noreña también estoy cuidando a chicos de otro taller. Me gusta cuidarles porque se van haciendo mayores y entonces necesitan ayuda.

Me preocupa cómo va a ser cuando sea un poco más mayor que ahora. No sé qué va a ser de mí. Creo que iré a vivir a una residencia, pero no sé si es bueno. Pienso mucho en cuando sea más mayor.

### **La visión familiar**

A continuación se expresan las opiniones de una de las autoras de este informe, que es familiar de una persona con discapacidad intelectual.

Tengo un hermano de 49 años con una discapacidad intelectual valorada en un 74%. Mi hermano ha estado escolarizado hasta los 14 años, sabe leer y

escribir y maneja de forma mecánica reglas matemáticas, también posee cierta autonomía personal en su vida social. En la actualidad está incapacitado siendo mi madre su tutora legal a todos los efectos.

Quiero en este informe transmitir la experiencia de un familiar en la convivencia con una persona con discapacidad y en la demanda de una serie de necesidades que creo afectan a todas las familias en el mismo caso. Me voy a centrar en 3 aspectos: a) la problemática en el proceso de envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual; b) la problemática del ocio en la vida de la persona con discapacidad intelectual adulta; y c) sobre todo, en la autonomía de la persona con discapacidad.

En lo que se refiere a *la problemática del futuro* hay que pensar en que con el paso del tiempo se planteará la ausencia de los padres y posiblemente hermanos o familiares directos, lo que supondría una ruptura del entorno familiar y cotidiano de la persona.

Ante esta situación sería necesario plantear y extender, la existencia de casas de acogida, pisos tutelados, residencias para cubrir estas necesidades y en la medida de lo posible cercanas a su entorno habitual.

En este sentido es necesario rogar a los organismos públicos un esfuerzo con el fin de mejorar y proporcionar un futuro digno a estas personas.

En lo que respecta a *la problemática del ocio*, no podemos aislarlos, muy al contrario deben estar socialmente integrados y es necesario que tengan sus tiempos libres fuera de la familia como cualquier otro adulto. No obstante se suelen plantear una serie de dudas: ¿pueden salir solos?, si desean salir solos ¿por dónde andarán?, ¿se encontrarán en situaciones conflictivas? es un largo etcétera de dudas que tenemos cotidianamente.

Indudablemente cada caso es distinto y cada familia debe y puede saber el grado de autonomía que tiene la persona con discapacidad, autonomía que es necesario fomentar desde muy pronto, potenciando sus capacidades y abriéndole caminos ante sus aficiones: deporte, música, pintura, etc.

No obstante también nos encontramos aquí con la problemática de no haber suficientes centros o apoyo en centros existentes, tanto municipales como institucionales: bibliotecas, centros sociales, es decir dentro del ocio normalizado, nunca apartados, integrados siempre.

Por ello rogaría nuevamente a la administración una mayor sensibilidad e indudablemente mayores recursos para atender estas necesidades de apoyo al ocio. Sin esta ayuda estaríamos muy alejados de un mundo igualitario en una sociedad democrática como deseamos.

Para terminar mi intervención quisiera hablar de *la autonomía*, porque me parece de la máxima importancia y deseo recalcar este aspecto a mi juicio prioritario y en el que las familias solemos fallar. Podemos tener los mejores centros, los mejores lugares de ocio para estas personas, el mejor personal y

muchos recursos... Pero si desde muy pequeños no les enseñamos a vivir en sociedad, si no les vamos haciendo autónomos, flaco favor les hacemos. Pueden conseguir mucho más de lo que nosotros pensamos.

Hay que tener una previsión sobre el futuro, adelantarnos a la posible falta de los familiares directos, adelantarnos a la vejez. Es necesario reflexionar sobre si es o no necesaria la incapacitación legal de la persona con discapacidad, anticipar planes de jubilación, apuntarles en el desempleo, tenerles en cuenta en el testamento, etc.

Como a cualquier otra persona, y siempre lógicamente dentro de sus posibilidades, debemos prepararles para la vida, adiestrarles y educarles en tareas cotidianas: hacer la cama, pequeñas compras,.. al principio acompañándoles, después supervisándoles, más tarde dejándoles solos poco a poco. Es por ello de gran importancia la autogestión, es fundamental enseñarles a tomar decisiones poco a poco.

Por ello las familias debemos evitar la sobreprotección tanto les queremos proteger que no les dejamos desarrollar sus capacidades.

No podemos olvidar que para el momento en que no tengan a sus familiares directos su grado de autonomía es esencial, y todo lo demás sería inútil.

Esta idea esencial la resume magníficamente el proverbio chino que dice: *“Si un hombre tiene hambre no le des un pez, enséñale a pescar”*.

## **La visión técnica**

Es evidente que las expectativas de vida en la población general están aumentando y van a aumentar progresivamente en los próximos años fruto de las mejoras sanitarias, de las mejoras sociales, en definitiva de una mejor calidad de vida. Estamos percibiendo un aumento de las necesidades para la atención de las personas envejecidas de la 3ª o 4ª edad en la población general. Es evidente, pues, que esa situación también se va a trasladar a la población con discapacidad intelectual.

Es una realidad que debemos tener en cuenta. Pero a pesar de que estemos hablando de ello, no es un tema que nos deba preocupar en exceso, aunque, evidentemente, sí es un tema que nos debe ocupar, porque el crecimiento de la población con discapacidad intelectual va a ser gradual en los próximos 20 años.

El problema serio por lo tanto lo vamos a tener dentro de unos veinte años, cuando la población que nació en el baby-boom de los años 55 al 70, llegue a tener en esos momentos entre 60 y 70 años y esté en ese segmento de edad donde va a requerir mayores apoyos y unos servicios para atenderles con la mayor calidad. Por tanto, tenemos varios años para ir ocupándonos en prever servicios para las personas con discapacidad.

Otra cuestión importante y relevante es la edad a partir de la cual una persona con discapacidad intelectual envejece. Hay muchas personas, servicios, entidades, que sitúan la edad en torno a los 40-50 años. Deberíamos ir rechazando esa idea. Excepto dos grupos, uno el colectivo de personas con Síndrome Down, por las razones genéticas y otro, evidentemente, las personas más gravemente afectadas, el colectivo general de personas con discapacidad intelectual van a envejecer a la misma velocidad y con características muy similares a la población general. Por tanto, hablaríamos de envejecimiento o de declinar de funciones a partir de los 65-70 años.

De todas formas hay en marcha estudios en nuestro país que van a confirmar estos datos o van a contrastarlos. Lo que sí es evidente es que la esperanza de vida de la población con discapacidad intelectual ha aumentado paulatinamente en el pasado siglo y va a aumentar en el presente siglo. La esperanza de vida al nacer de una persona con Síndrome Down en el siglo pasado era de 10-20 años, actualmente ronda los 55-60 años y la esperanza de vida, si no tiene grandes discapacidades, puede ser la misma que la de cualquier otra persona.

El interés por el problema del envejecimiento en personas con discapacidad intelectual ha ido en aumento en esta última década. Hace 10 años el número de publicaciones que se ocupaban del tema era muy escaso. Cuando iniciamos la búsqueda bibliográfica encontramos 13 trabajos, actualmente están en torno a los 200 o más libros dedicados exclusivamente a este tema y con todo un movimiento internacional en la línea de promover envejecimiento con dignidad, con calidez y con garantías de éxito. Lo que propone la ONU, dentro del movimiento mundial para un envejecimiento activo en la población general es perfectamente aplicable a la población con discapacidad intelectual y ese debe ser nuestro objetivo, la independencia, los cuidados, la dignidad, la autorrealización, la participación que se propone a las personas que están envejeciendo.

La cuestión a tener en cuenta es. ¿Cuáles son las necesidades de las personas que se verán afectadas por cambios físicos, psicológicos y sociales asociados a la edad y cómo proporcionar los apoyos necesarios en el medio más habitual? En esencia, todo lo que estamos aplicando a la población con envejecimiento, en la población general, podemos y debemos aplicarlo a la población con discapacidad intelectual.

¿Por dónde van los caminos en el campo del envejecimiento y la discapacidad intelectual en la comunidad internacional? Es evidente que algunos países andan un poco por delante de nosotros en este sentido, principalmente países como EEUU, en donde se inició en la década de los 90 la reflexión en torno al problema y posteriormente Inglaterra y Holanda que serían los pioneros en este campo en Europa. Fruto de esa inquietud se han desarrollado una serie de documentos marco, de recomendaciones estratégicas para desarrollar servicios de apoyo, no segregados, que atiendan a las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual. Un documento clave en este sentido es el libro de FEAPS "Hacia una cálida vejez"

En esta línea la Unión Europea, la Asociación Internacional para el Estudio de la Discapacidad Intelectual, y la OMS han editado una serie de documentos que recogen las normas básicas para atender a la vejez con calidad, tanto desde el punto de vista sanitario como social. Así cuando hablamos de temas de envejecimiento, debemos unirnos a lo que se está haciendo en Europa y adaptar los criterios a la realidad individual de cada uno de nosotros. En relación con las recomendaciones que hacen referencia a la demencia en personas con discapacidad intelectual y sobre la forma de adaptar los servicios para que puedan atender con calidad esa población las posibilidades son tres:

1. En primer lugar, adecuar los recursos y adaptar los servicios que actualmente estamos proporcionando a personas con discapacidad intelectual, a la población que está envejeciendo.
2. En segundo lugar, podemos desarrollar servicios específicos, especializados para este grupo de envejecimiento.
3. Y en tercer lugar, podemos integrar a las personas con discapacidad intelectual y envejecimiento en los servicios genéricos que se prevén para la población general envejecida.

El modelo más eficaz es el que adecua los apoyos y servicios a la realidad de las personas, en el mismo lugar donde están y sin crear servicios segregados especializados alejados del contexto donde el sujeto ha crecido y ha vivido durante muchos años. Adaptar, por tanto, las residencias para gravemente afectados, las unidades de día, los servicios de ocio, evidentemente para no negar los servicios donde viven personas por razones de edad.

En cuanto al desarrollo de servicios especializados para este grupo todas las experiencias han mostrado que son servicios altamente costosos, y que probablemente deberíamos alejarnos de este modelo.

En cuanto a incluir a las personas en los servicios genéricos de envejecimiento de la población general -lo que algunas instituciones del país están haciendo y con éxito- hay ciertos riesgos en hacerlo, evidentemente si no se hace con calidad. Si no se prepara el proceso de integración al nuevo servicio de una forma muy clara puede fracasar este camino de integración. Los recursos son insuficientes, la formación del personal que debe atender a la persona con discapacidad que envejece es diferente a la del personal que atiende al envejecimiento en general. Hay que adecuar esos recursos, la integración no se puede hacer sin esa adaptación.

Pero no hay que adecuar únicamente los servicios, en esa etapa la familia va a necesitar asesoramiento, necesitará que colaboremos con ellos en la elaboración de planes de futuro, no podemos dejar a la familia que busque por sí sola, necesita del apoyo de las entidades, Federaciones, Administraciones...

En cuanto a la calidad de vida del propio individuo, debemos fomentar la autodeterminación, fomentar el ocio, las redes de amistades, etc, procurar un estado de salud físico y cognitivo adecuado y evidentemente programas de preparación, no tanto para el envejecimiento, que es importante, sino también

para la realidad que se pueda aproximar (sobre todo en edades avanzadas) de una próxima muerte.

A continuación se resumen los aspectos clave de documentos actuales de la OMS y la IASSID sobre envejecer con salud, envejecimiento y políticas sociales y sobre los principios de Edimburgo para servicios de demencia y discapacidad intelectual. Estos documentos se recogen en el libro editado por FEAPS que ya se ha mencionado.

En primer lugar todos deberíamos concienciarnos de este problema creciente, ocuparnos del problema, pero no preocuparnos. Evidentemente los gobiernos tienen que incluir en todos los planes de envejecimiento, a las personas con discapacidad intelectual, y todos los profesionales debemos preocuparnos de hacer llegar a los gobiernos, administraciones, esa problemática, concienciar que deben incluir esos problemas en sus planes y políticas de envejecimiento.

También los servicios sanitarios deberían trabajar en la mejora de la red asistencial de personas con discapacidad intelectual. Debemos establecer programas de educación médica y social, tanto para personal sanitario como para personal educador. En este sentido se ha puesto en marcha desde la Asociación Mundial de Psiquiatría un programa de formación para dos mil psiquiatras españoles, que va a capacitar a ese colectivo en toda España en habilidades de evaluación y diagnóstico en salud mental y discapacidad intelectual, y dentro de ellas las habilidades en el manejo del envejecimiento y sobre todo de la demencia.

En estos documentos se hace hincapié en que en lugar de residencias específicas, deberíamos apoyar a la persona para adaptarse a las características de la comunidad donde vive; la ayuda domiciliaria, por ejemplo, debería estar relacionada con el nivel de la persona y debería ajustarse a los cambios relacionados con la edad.

Los principios de Edimburgo, publicados recientemente, son siete y lo que hacen es recordarnos lo que debemos tener en cuenta a la hora de generar servicios para atender a la demencia en sujetos con discapacidad intelectual. Los siete podríamos resumirlos en uno solo: "tener en cuenta cuáles son sus necesidades y asegurarnos de que esas necesidades son cubiertas por todos los departamentos y administraciones que tienen responsabilidad en ello".

Para finalizar este apartado, se hará un breve comentario sobre dos estudios que se están llevando a cabo en nuestro contexto sobre el envejecimiento en personas con discapacidad intelectual.

En Cataluña se ha puesto en marcha, promovido por la Federación APPS, un estudio longitudinal para evaluar cuáles son las necesidades asistenciales, sanitarias y sociales de las personas con discapacidad intelectual a partir de cierta edad, y proponer a la administración qué tipo de apoyos, más que servicios en general, van a ser necesarios para esa realidad creciente.

Es un estudio que en estos momentos incluye a 400 personas a las que se va a seguir durante 5 años exhaustivamente su evolución, tanto desde el punto de vista cognitivo, como físico, como de necesidades sociales.

También se ha puesto en marcha un estudio farmacológico, que es uno de los primeros que se realizan, para evaluar la eficacia de un tratamiento con un inhibidor de la acetilcolinesterasa, un fármaco para entender la evolución de la enfermedad de Alzheimer en población con Síndrome Down, quienes tienen un riesgo evidente de padecer esa enfermedad, porque la trisomía 21 lo que va a ocasionar, entre otras cosas, es unas lesiones anatomopatológicas en el cerebro que van a condicionar casi con seguridad que la mayoría de esas personas a partir de los 35-40 años independientemente de su declinar físico o fisiológico presenten esta enfermedad. Ese estudio se está iniciando y va a incluir a 40 personas con Síndrome Down y demencia que van a ser tratadas para enlentecer el proceso de la enfermedad y confirmar así la eficacia y la estrategia del fármaco. Es importante el hecho de que a través de este estudio se reconozca que las personas con discapacidad intelectual también tienen que ser objeto de un tratamiento tan digno como cualquiera de nosotros que tenga Alzheimer y garantizar que va a recibir ese tratamiento. Por tanto este estudio abre las puertas a la dignidad desde el punto de vista de la atención sanitaria y por otro lado nos va a dar la llave desde el punto de vista científico sobre cómo unas personas envejecen prematuramente.

### **La persona mayor con discapacidad intelectual: Buenas prácticas FEAPS**

Cuando hablamos del envejecimiento hablamos de algo que nos incumbe a todos. Afortunadamente queremos ‘llegar’ a viejos y por tanto al comentar sobre este tema nos sentimos impregnados de una situación que no es solamente técnica, científica, sino que es esencialmente humana. La siguiente frase resume muy bien esta implicación: “la capacidad en definitiva es un estado transitorio en la vida de las personas”. Todos nosotros antes o después podemos estar en una condición de discapacidad.

Lo que se comenta en este apartado surge del trabajo consensuado de la UDS estatal de Atención de Día, y tiene como marco de referencia la experiencia de los Manuales de Buena Práctica FEAPS<sup>[1]</sup>, en concreto, el de Atención de Día. También tiene en cuenta el modelo de calidad de vida del profesor Shalock asumido, por el movimiento asociativo FEAPS, como modelo clave de orientación y de práctica para la implantación de pautas de calidad de vida a través de nuestras organizaciones y que tengan resultados positivos y concretos en cada persona con discapacidad intelectual.

A continuación se muestra un resumen de ideas y de buenas prácticas dirigidas a cubrir las necesidades derivadas del envejecimiento en las personas con

---

<sup>[1]</sup> Patrocinados por Obra Social de Caja Madrid y por la Fundación ONCE. Disponibles gratuitamente en [www.feaps.org](http://www.feaps.org)

discapacidad intelectual (en breve se editará en FEAPS un documento más ampliado):

- El envejecimiento es un proceso individual y natural, que no ha de obstaculizar en ninguna medida la búsqueda permanente y continua de la felicidad de la persona, de su satisfacción y del bienestar personal. Por lo tanto hemos de lograr que permanentemente estas personas tengan roles sociales valorizados y no devaluados.
- La persona, si cuenta con el apoyo adecuado, puede mejorar permanentemente sus condiciones de vida.
- Es esencial trabajar en red y coordinar los diferentes servicios existentes.
- Hacia la calidad de vida hemos de caminar con calidez. Porque las personas con discapacidad expresan que no quieren solamente una buena prestación de servicios de apoyo, no solo quieren una calidad técnica en el apoyo, sino que quieren una calidez humana en cómo se le proporciona ese apoyo.
- Es muy importante trabajar los recuerdos personales. Para ello las organizaciones deben elaborar planes para la gestión de los recuerdos importantes en la vida de las personas a las que prestan sus servicios. Esto implica sistemas para atesorar los recuerdos y para hacerlos accesibles a las personas.
- Es necesario trabajar sobre la idea de inclusión. Es esencial para la persona el sentirse arte y parte, participar de manera incluida en la comunidad, porque el bienestar general y el sentirse útil son vacunas contra los 'dolores' de la vejez.
- Es necesario que la persona mayor tenga permanentemente información accesible y por adelantado de lo que va a ocurrir. Es necesario que tenga sistemas adecuados para obtener esa información y manejarse adecuadamente por el entorno.
- Debemos ayudarles y darles apoyos para afrontar situaciones de duelo y pérdida, para afrontar la muerte de los seres queridos y la propia (FEAPS MADRID ha editado un cuaderno de buenas prácticas para afrontar el duelo).
- Hay que fomentar permanentemente las competencias de comunicación y ajustarnos a las posibilidades de cada persona. Si una persona tiene necesidad de un código alternativo tenemos el deber, la obligación de reconocer, conocer y usar ese código para ajustarnos a su nivel de competencia comunicativa.
- Debemos ayudarles a seguir y llevar a cabo los rituales derivados de sus creencias, sean de tipo religioso o sean de tipo cultural.
- Hay que coordinar esfuerzos para el mantenimiento de la salud y ayudar a la prevención de accidentes, no sólo de las personas que les proporcionan apoyo sino también en la prevención de accidentes de las propias personas con discapacidad.
- Es importante la realización de actividades deportivas acordes a la edad, evidentemente aplicando el principio de autodeterminación y el respeto a las decisiones de cada persona.
- Deben disponerse los recursos necesarios para que puedan comunicarse y moverse con facilidad y también deben disponer de espacios para la

relación y para la comunicación íntima y privada con las personas que deseen tener ese tipo de relación.

- Clave en nuestro planteamiento y en el modelo que hemos asumido es la capacidad de autodeterminación. La persona ha de ser el actor principal en la gestión de su vida, en la gestión de su futuro. Debe tener la competencia suficiente para tomar decisiones relevantes e informadas sobre su futuro y también sobre las personas que les prestan apoyo. La autodeterminación deja de ser un interés profesional para ser algo esencialmente un derecho de la persona. Es un derecho de la persona, no una decisión de un profesional o un servicio. La persona tiene derecho a que se le permita expresar sus opiniones, tomar decisiones, generar planes personales de futuro y de vida, establecer metas adecuadas a sus intereses o sus deseos.
- Es esencial que valoremos la inclusión permanente de las personas; y no solamente desde el punto de vista físico. Nos ha de preocupar no sólo el que esté físicamente en un contexto comunitario, sino también el que esté mental y socialmente incluido, considerado, valorado y percibido con la dignidad total como persona que, como cualquier otra, merece estar dentro de ese contexto comunitario. Debemos generar prácticas que promuevan la participación activa en la vida real de la comunidad.
- Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a una imagen natural y no patologizada del envejecimiento. Tienen derecho a decidir sobre sus bienes y a la expresión de sus últimas voluntades. Tienen derecho a invitar a quien quieran a las actividades que deseen. Tienen derecho a la privacidad y al respeto a su intimidad. Tienen derecho a que se les comprenda y a que los interlocutores utilicen el código comunicativo que requiera.
- La vejez sigue siendo también momento oportuno para aprender con los apoyos que se requieran. Para hacer esto bien los programas han de ajustarse a las singularidades de cada persona mayor, no ha de haber excesiva presión, ni fomentar motivaciones diferentes de las que tengan las personas. Es necesario aderezar todo esto con buenas gotas de afecto y de cariño.
- Las relaciones interpersonales son una pieza clave. Establecer relaciones sociales significativas, cargadas e impregnadas de empatía, es una clave esencial para la consideración de una vida de calidad y una vida cálida también. Es necesario mantener una actitud permanente de escucha y de diálogo en las relaciones que se establecen por parte de los proveedores de apoyo, las familias y por todas las personas de su alrededor.
- Cada vez hay más experiencias en accesibilidad física y, afortunadamente, también en accesibilidad cognitiva. Es necesario que las organizaciones establezcan planes adaptados individualmente para la accesibilidad del entorno tanto físico como social, cultural y psicológico.

En definitiva, estas buenas prácticas, así como el conjunto que estamos elaborando, pretenden ofrecer pistas abiertas a la participación de todas las personas, tanto del movimiento asociativo FEAPS como de fuera de él, que estén interesadas en mejorar las condiciones de vida de la persona mayor con discapacidad intelectual.

---