

Madrid, 25 de febrero de 2021

Comisión Derechos Sociales Senado comparecencia de D. Santiago López presidente Plena inclusión España

Retos en los procesos de envejecimiento

Presidenta, portavoces, señorías

Me gustaría, manifestar en mis primeras palabras nuestras condolencias y solidaridad con el sufrimiento de tantas personas y familias golpeadas a causa de la COVID 19 en toda la sociedad española. Una catástrofe a nivel internacional nunca vivida en nuestra historia reciente y, que nos enfrenta a uno de los mayores retos de nuestras vidas.

Plena Inclusión quiere reconocer el trabajo de tantas personas e instituciones en la inmensa labor de mitigar, acompañar y consolar, y esperemos, que pronto y de forma definitiva, podamos reconstruir nuestro país desde bases sólidas que reafirmen nuestro estado social y de derecho con un sistema económico marcado por la prosperidad, sostenibilidad y que promueva la Plena inclusión de la ciudadanía en general.

Las personas mayores y el proceso de “envejecer bien” toman una mayor relevancia en estos momentos de COVID 19, con muchas lecciones por aprender desde todos los ámbitos: sanitario, social, de apoyos y cuidados, ético.

Permítanme una breve presentación de nuestra organización, a la que en estos momentos represento. Como padre de un joven con discapacidad intelectual y como Presidente.

Nuestra organización nace en 1964 con una marcada identidad familiar, para luchar por la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus familias. Ese mismo espíritu nos sigue animando hoy, con una fuerte base social, estamos presentes en los

pueblos y ciudades, en todas las CCAA y Ciudades Autónomas, a través de nuestras entidades y federaciones que realizan una gran labor.

Podemos decir que hemos avanzado, pero la tarea no ha concluido y, muchas de las causas estructurales y culturales permanecen operando desde un estigma que provoca exclusión y negación de derechos, como en el tema que nos ocupa hoy.

Recordarles que las discapacidades del desarrollo son el conjunto de discapacidades que aparecen antes del nacimiento, en el parto o en el inicio de la vida y juventud y que suponen limitaciones significativas en varias áreas del desarrollo humano, en nuestra cultura, se utilizan los 18 años para establecer su límite temporal de aparición.

Las discapacidades del desarrollo engloban una serie de condiciones como son: la discapacidad intelectual, la parálisis cerebral, los trastornos del espectro autista y otras realidades. Un grupo de la población muy amplio y heterogéneo que necesita de abordajes comunes y otros más específicos pero que finalmente obligan a una personalización que pone el foco en la persona concreta, su biografía, sus necesidades de apoyo, sus fortalezas, el contexto en el que viven y su proyecto de vida. Todo ello por encima de etiquetas, déficits, diagnósticos o prejuicios. Las familias también somos objeto del sistema de apoyos y de las acciones de nuestra organización.

Un grupo humano que estimamos entre las personas y sus familias se acerca al millón en todo el Estado. Si englobamos a las personas con funcionamiento intelectual límite lo superaríamos. Sabemos también, que existe un grupo numeroso de personas con discapacidad intelectual ligera que no son detectados por el sistema educativo ni de servicios sociales y muchas de ellas forman parte de colectivos de la exclusión y nunca llegan a contar con apoyos para tener una mejor calidad de vida.

En estos años, Plena Inclusión, se ha constituido como la red de entidades de iniciativa social de la discapacidad más amplia y con mayor alcance de España con más de 4000 centros y servicios, agrupados en 1000 organizaciones sin ánimo de lucro, que ofrecen toda la cartera de servicios que van desde la atención temprana, educación, formación, empleo, vivienda en comunidad, asistencia personal, apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo, acceso a la justicia, accesibilidad, y un largo etc. Atendemos de forma directa a más de 150.000

personas y sus familias y representamos al colectivo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España. Movilizamos a más de 50.000 trabajadores, siendo los primeros empleadores de personas con discapacidades del desarrollo en España y contamos con la Patronal AEDIS mayoritaria en el sector de la discapacidad. Creamos hace 30 años las fundaciones tutelares, con un cambio de la legislación que fue revolucionario en su tiempo, para permitir que fueran las entidades sociales las que ostentaran la representación legal, hoy estás fundaciones están agrupadas en la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, y que con la modificación legislativa en marcha sobre la Capacidad Jurídica tomará un protagonismo principal en el despliegue de un sistema de apoyos a la toma de decisiones. En el ámbito del deporte, Special Olympics miembro de Plena Inclusión, lidera esta importante área de la vida de las personas.

En el año 2015, a petición de las propias personas con discapacidad, modificamos nuestra denominación FEAPS para desterrar la “S” de subnormal que marcaba y marca todavía un fuerte estigma social a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Una mirada histórica sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

La realidad del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no es un tema novedoso, tal vez ahora supone un reto urgente que afrontar y que la Pandemia ha puesto en el foco tras la inmensa pérdida de vidas humanas y las condiciones de vida sufridas en el grupo de las personas mayores y en menor medida de las personas con discapacidad.

En 1974 FEAPS comenzó a tratar este tema en el ámbito del movimiento asociativo a nivel de España y europeo.

En 1987 se celebró en Madrid un Simposio Internacional sobre Envejecimiento y Deficiencia Mental.

En el año 1990 en el Congreso “El Futuro de los Deficientes Mentales que Envejecen se decía lo siguiente”:

“Los adelantos de la medicina están posibilitando a las personas con deficiencia mental alcanzar la etapa que convencionalmente se ha dado en llamar Tercera Edad.

Se plantean retos en al menos tres dimensiones:

- Las personas se enfrentan a unas vivencias y situaciones que hasta ahora la generalidad de este colectivo no había conocido, es necesario prestar atención a la dimensión psicológica y humana del envejecimiento.
- Este hecho promueve un cambio en la dinámica familiar pues sobreviven a sus padres. Esto provoca de ansiedad e incertidumbre para las familias. La persona afronta una situación de soledad y cuidados.
- Afecta a la sociedad que debe prepararse para adaptar los servicios que van a necesitarse.

En 1994 El Real Patronato edita la publicación Deficiencia Mental y Envejecimiento promovida por FEAPS, ahora Plena inclusión, con una visión internacional de temas tales como la Calidad de Vida y el Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, los procesos de envejecimiento normal y patológico, la formación del personal, etc.

Por tanto, no hablamos de un tema desconocido en el sector, tal vez sería más adecuado decir un tema postergado. Como otros que pendientes de ser afrontados, como son los derechos sexuales, una salud de calidad desde el inicio de la vida, el acceso a la justicia, etc. siguen a la espera de respuestas adecuadas.

Por tanto, nuestro punto de partida es el reconocimiento de un déficit de ciudadanía en el marco de derechos humanos y del necesario avance en el mandato de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ratificada por España y de plena vigencia.

La ausencia de políticas de prevención y planificación a largo plazo promueven aseveraciones como la de Madrigal (2007) “el fenómeno relativamente nuevo del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual ha cogido desprevenidos a los responsables de los servicios sociales”

El Libro Blanco de la Dependencia (2005) reconocía la falta de información respecto a centros de atención a personas mayores con discapacidad intelectual, desconociendo su número, localización geográfica, dificultando hacer una adecuada planificación.

En los últimos años han aumentado los estudios y publicaciones y encuentros que abordan esta demanda social. También contamos con organizaciones que dan respuestas muy adecuadas, pero que no cuentan con un contexto facilitador ni con los recursos que debemos entre todos y todas generar.

En septiembre de 2012 con motivo del Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional, el Movimiento Asociativo FEAPS (actualmente Plena Inclusión) organizó en Madrid las Jornadas sobre “El Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual”. En ella se presentaron enfoques innovadores de intervención, como la Planificación Personal por Adelantado y tuvimos la oportunidad de escuchar por primera vez en qué consistía la metodología ReViSEP, revisión de episodios positivos de vida. En este año nace nuestro proyecto “Buena Vejez” que luego presentare de forma resumida.

Me gustaría recomendarles la interesante publicación Envejecimiento Activo y Discapacidad Intelectual, (Navas y otros 2014) que realiza un repaso de las diferentes dificultades y situaciones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que envejecen utilizando las 8 dimensiones de Calidad de Vida y recoge diferentes estudios nacionales e internacionales y buenas prácticas, ofreciendo un interesante diagnóstico de situación y propuesta de trabajo.

En 2019 el profesor Robert Shalock con motivo de un Congreso en la Universidad de Salamanca sobre Envejecimiento y Discapacidad intelectual nos decía:

“Existe una mayor esperanza de vida, aun siendo menor que la de la población en general, el marco de intervención debe seguir siendo el Modelo de Calidad de Vida y la adecuación del Sistema de Apoyos centrado en la persona, adaptado a su momento biográfico y en los contextos naturales.

Proponía cuatro grandes estrategias:

Innovación y tecnologías de apoyo.

Formación y ayuda a las familias

Potenciar las redes sociales y la vida en comunidad

Intervenciones centradas en la persona y su familia”

Como ven llevamos muchos años trabajando y afrontando las necesidades de las personas en sus procesos de envejecimiento y las de sus familias, pero con una falta general de planificación, de enfoque preventivo y recursos disponibles.

Diagnóstico de la realidad actual

En los estudios mencionados y en otras publicaciones, y en nuestra práctica diaria en las entidades encontramos un claro consenso en torno a varias evidencias que nos hacen pensar el alcance y profundidad de la realidad a la que tenemos que dar respuesta:

1.- El aumento de la esperanza de vida, debe ser valorado como éxito social:

El aumento de la esperanza de vida es un hecho incontestable. No alcanza la media de la población sin discapacidad, pero en algunos tipos de discapacidad se ha pasado, de 20 años a 70 en pocas décadas

La frecuencia de aparición de problemas asociados y enfermedades en las personas con discapacidad intelectual es mayor que la población general. Las dificultades de comunicación y la mayor incidencia de la pobreza y el menor acceso a un proyecto vital más activo, merman la esperanza de vida y la calidad de los años vividos.

El envejecimiento primario, denomina aquel propio del paso de los años y el secundario el provocado y acelerado por patologías. Ustedes saben que en el caso de las personas con discapacidades del desarrollo es muy frecuente. Se estima que una de cada cuatro personas con discapacidad intelectual presenta problemas asociados.

2.-Hay una ausencia de reconocimiento del acceso al status de vejez Ese déficit de ciudadanía que mencionábamos, provocado por un fuerte sesgo de infantilismo y sobre protección, limita la visión de la sociedad. El estigma, a veces con un rechazo almibarado o sutil, genera obstáculos para el acceso a la realidad del envejecimiento en nuestro colectivo.

Transmitir el envejecer como un problema también supone una barrera para una vida mejor.

No considerar a la persona como persona mayor limita el acceso a servicios, el ejercicio de derechos y un trato adecuado a su edad.

Las mujeres sufren especialmente esa infantilización y se ven más expuestas a abuso y violencia.

3.- El proceso de envejecimiento es una realidad personal, familiar y social:

A nivel personal

Una falta de enfoque preventivo y de planificación de apoyos para un envejecimiento activo y positivo genera una respuesta limitada e inadecuada. Por ejemplo, el déficit de pruebas y seguimientos médicos genera un peor proceso de envejecimiento. No hay conciencia del dinamismo vital y la preparación para todas las etapas de la vida, los servicios pueden ser rígidos, repetitivos. Provocan agrupaciones inadecuadas por necesidades de servicio y no por la necesaria personalización.

Existe un proceso de envejecimiento patológico con deterioros muy acelerados que nos exige una respuesta urgente de servicios especializados para la persona y sus familias, como por ejemplo en las personas con Síndrome de Down, Parálisis Cerebral y otras. En estos casos cada persona va a precisar de un soporte y seguimiento muy intenso y específico de cuidados de larga duración para el que no existen actualmente suficientes recursos.

Los procesos de pérdida de red social precisan de un acompañamiento en todos los ámbitos, especialmente de mantenimiento de las relaciones significativas, lucha contra la soledad y apoyo emocional. Sistemas de apoyo para la toma de decisiones, gestión del futuro con metodologías de Planificación por adelantado que ayudan a la persona a preparar un futuro deseado, sus últimas voluntades, testamento, deseos de tipo de entierro, etc.

La accesibilidad cognitiva y otros ajustes son claves para dar el protagonismo a las propias personas y no hurtarles una etapa vital que le es propia.

A nivel familiar

El envejecimiento es un proceso que implica a todos, padres, madres, hermanos, hijos e hijas y precisa de un enfoque global.

Las familias deben contar con apoyos de formación y acompañamiento desde un enfoque centrado en la familia. Despliegue de ayuda a domicilio y otros sistemas de apoyo sin esperar a la situación límite.

Muchas familias envejecen juntas y se observa una fuerte vulnerabilidad. Procesos de fatiga, bajada de ingresos, problemas de salud mental, soledad no deseada.

Muchas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo quedan en situación de desamparo por fallecimiento de los padres o madres sin ninguna preparación.

Es frecuente la postergación de temas claves, como este, por evitar dolor, por resguardar a la persona y luego es mucho más traumático el proceso de desarraigo que sufren, los servicios de familia tienen que llegar antes.

Hay un déficit de planificación del itinerario vital incorporando el proceso de envejecimiento.

El Copago y el sobrecoste familiar que según los estudios de Plena inclusión está en una horquilla entre 24000 y 43000 euros/año deben de ser revertidos.

Nos preocupa el futuro de la prestación de hijo cargo, que bajo nuestro punto de vista debe ser fortalecida, y vemos peligrar con la actual reordenación del Ingreso Mínimo Vital. Esperemos que en el trámite de la ley se corrija.

El envejecimiento y el impacto en los servicios sociales.

Estimamos que más del 35% de las personas adultas que reciben apoyos en nuestros servicios son mayores de 45 años. En pocos años tendremos un colectivo muy envejecido que superará en más del 45% las personas mayores de 45 años.

Como ya he indicado el perfil de necesidades, apoyos y deseos cambia a lo largo de la vida. Esto supone una nueva planificación de la política social,

adecuación de las carteras de servicios más flexibles, más enfocadas a la activación, reenfocando el Sistema de Dependencia para que sea más inclusivo, personalizado, ágil e intenso.

Promover modelos de servicios centrados en la persona y basados en la comunidad es una recomendación de la OMS en su informe sobre el impacto del COVID 19 en los servicios de larga duración de julio de 2020. Son dispositivos conformes a la Convención, son más seguros y es el lugar donde las personas prefieren vivir.

La gestión de la intimidad, de las pertenencias y recuerdos es especialmente importante en este momento donde nuestra historia y memoria son nuestro patrimonio al que referenciamos nuestra identidad. A todo ello los servicios sociales deben ser sensibles también con las personas con discapacidades del desarrollo.

Destacamos que las viviendas en comunidad y permanecer en el entorno social al que pertenecemos es muy importante. Evitar los procesos de institucionalización y promover una vida activa y participativa construida desde la persona y sus voluntad y preferencias es el camino.

La institucionalización es un efecto nocivo poco conocido que genera despersonalización, reduce la capacidad de ejercitar los derechos y provoca cuadros depresivos. Las políticas europeas alertan sobre ese impacto a veces silencioso.

El efecto del COVID 19 ha supuesto una llamada de atención sobre la fragilidad de los modelos residenciales de gran grupo y la dificultad de dar seguridad en dichos contextos.

Las ratios de personal y su formación es clave. Debemos dignificar la profesión. Incorporar nuevos perfiles profesionales, facilitar la compatibilización de nuevos roles como la asistencia personal, ayuda a domicilio, tecnologías de apoyo y recursos en la comunidad, que bien articulados pueden generar una respuesta muy positiva. El control y la decisión en los apoyos es un derecho.

En el caso de procesos de envejecimiento patológico o etapas más avanzadas de deterioro deben contar con otros dispositivos de cuidados de larga duración, intensidades de apoyo en la salud, mejora de los sistemas de colaboración y coordinación socio sanitaria, protocolos de cuidados más intensos, siempre primando el confort de la persona, el apoyo humano y la

calidez. Los programas de prevención de cualquier tipo de abusos o discriminación por causa de discapacidad deben estar presentes.

En relación con el proyecto de Ley de Eutanasia mantenemos la posición CERMI de que en lo referente a la discapacidad no es admisible ningún mensaje o pedagogía social que pueda entenderse como menor valor y dignidad de la vida de las personas con discapacidad.

Los cuidados de acompañamiento en el final de la vida con un enfoque paliativo que apoya a la persona y la familia desde un enfoque centrado en la persona, son una respuesta muy valorada, en la que algunas entidades de Plena inclusión están siendo referentes.

Hay que generar nuevas competencias y servicios que provoquen sinergias entre los modelos de apoyo de la discapacidad, los avances en la atención a mayores, la innovación tecnológica, la participación social y el “buen trato” basado en una ética aplicada al apoyo.

El Proyecto Buena Vejez

Nace en el año 2012 coincidiendo con el Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad intergeneracional. Persigue dotarnos de un marco, modelos, tecnologías y competencias para abordar con calidad sistemas de apoyo y acompañamiento en el proceso de envejecer.

Envejecimiento Activo es el proceso en que se optimizan las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen. (OMS, 2002). Esto supone entender el envejecimiento como una fase más del ciclo vital de la persona, una etapa que nos brinda la oportunidad de continuar activos, seguir cumpliendo metas y sueños personales.

Sin embargo, la condición de persona mayor con discapacidad también puede ser entendida como una situación en la que se produce una doble discriminación, pues coexisten las limitaciones asociadas a la discapacidad más las sobrevenidas por el propio proceso de envejecimiento, junto a una lectura negativa por parte del entorno de sus expectativas de futuro. Mientras mayor sea la situación de dependencia y deterioro de la persona, mayor será el reto a la hora de respetar sus derechos a la luz de la

Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006)

Según Tamarit, “hablamos de buena vejez cuando la persona tiene una vida completa y no está a la espera de que llegue el final”.

Fernandez Ballesteros destaca cuatro dominios para envejecer bien:

- **Salud y habilidades funcionales**
- *Funcionamiento* óptimo **físico y cognitivo**
- **Afecto positivo, control** y alta **motivación**
- **Implicación social y productividad.**

Entre las líneas de trabajo de Buena Vejez de Plena inclusión intentamos reforzar esos dominios con un conjunto de acciones.:

Sensibilización y formación:

- Sensibilización y formación para profesionales, familias y personas sobre envejecimiento activo.
- Campañas de visibilización de las personas mayores con discapacidades del desarrollo desde un marco positivo.
- Reconocimiento al derecho al descanso de las familias.
- Mejora de competencias profesionales relacionadas con la gerontología.
- Formación en ética aplicada y buen trato.

Salud

- Reforzamiento de plantillas y sus capacidades y competencias en salud de personas con discapacidades del desarrollo
- Promoción de protocolos y servicios sanitarios adaptados y accesibles: médico de familia, servicios de salud mental, cuidados sanitarios de larga duración.
- Mejora de los procesos de coordinación socio sanitaria.
- Servicios especializados para procesos de envejecimiento prematuro.
- Formación de personal sanitario en discapacidad.
- Campañas de alimentación saludable y lucha contra la obesidad.

Marco de derechos

- Denuncia de las derivaciones de muchas CCAA a servicios de mayores sin consentimiento de la persona y la familia. Provocando un desarraigo injusto. Práctica que supone una discriminación por discapacidad y edad según una reciente sentencia del tribunal supremo. Las personas no son muebles que se llevan y traen.
- Visibilizar el actual déficit de respuesta social adecuada.
- Asegurar un nivel mínimo de ingresos. Eliminación del Copago. Aumento de la prestación de hijo a cargo. Acceso a un Ingreso Mínimo Vital sensible con la discapacidad.
- Apoyo para la toma de decisiones, especialmente en el contexto de la modificación del Código Civil. Reconocimiento y financiación de los servicios de apoyo en las carteras de servicios sociales. Solo ocurre en algunas CCAA.
- Revisar el uso de tratamientos farmacológicos de forma abusiva y estrategias de reducción del uso de restricciones.
- Protección reforzada contra todo tipo de abuso.
- Derecho a la información, participación y denuncia de las personas.
- Especial atención merece el proceso de jubilación de este grupo de personas incorporadas en el colectivo de especiales dificultades de inserción. Los procesos de deterioro deben seguir vigilados para proponer otros programas de activación y tránsito del empleo a la jubilación.
- Hay que reforzar las coberturas sociales, empleo a tiempo parcial y refuerzo de ingresos con la compatibilización del Ingreso Mínimo

Sistema de apoyos y Vida en comunidad

- Uso de la **Metodología de Planificación por adelantado**. De acompañamiento y seguimiento del itinerario vital promoviendo la autodeterminación.
- Uso de metodologías de psicología positiva como la revisión de episodios positivos de vida. Mindfulness. Trabajar la historia, la

memoria de la persona su identidad hasta el final de sus vidas.
Trabajar sus fortalezas y relaciones.

- Proyecto Soledad Cero de generación de recursos y redes sociales de apoyo
- Impulso de la asistencia personal
- Aumentar las viviendas en comunidad
- Promover programas de desinstitucionalización y participación social como el voluntariado
- Proyecto T Apoyo familiar para incorporar tecnologías de apoyo y lucha contra la Brecha Digital
- Plan de choque lucha contra la COVID 19: equipos, dispositivos, aumento de financiación.
- Reconocimiento de política de precios adecuados

Como ven un amplio abanico de acciones y recursos que necesitan del impulso de las administraciones para una verdadera transformación de los servicios que se ajusten al derecho de todas las personas a vivir todas las etapas de su vida.

Les invito a ver este video para finalizar mi intervención