



Observatorio Estatal de la Discapacidad. El envejecimiento de las personas con discapacidad en Extremadura.

Contenido:

1	Introducción.....	3
2	Marco conceptual	5
2.1	Marco legal	12
2.2	Diseño operativo	20
3	Metodología.	22
3.1	Fuentes de datos.....	23
3.2	Trabajo de campo	24
4	Tendencias sobre envejecimiento y discapacidad en Extremadura	26
4.2	Principales necesidades de apoyo percibidas:.....	38
4.3	Visión de las demandas principales de servicios	53
4.4	Avances detectados en los servicios y recursos actuales.....	69
5	Conclusiones en base al discurso social de las personas, familias, profesionales y expertos	71
5.1	Orientaciones para una estrategia de atención a las personas mayores con discapacidad.....	77
5.2	Buenas Prácticas.....	85
6	Referencias:	89
ANEXO sobre legislación		91
ANEXO guiones para el trabajo de campo cualitativo.....		94
Índice de Tablas.....		98
Índice de Gráficos		99

El envejecimiento de las personas con discapacidad en Extremadura.

Pilar Pallero Soto

Agustín Huete García

Con la colaboración de: Alberto Blanco Pacheco y Gonzalo Berzosa Zaballos

Editado por:

Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2015.

www.observatoriodeladiscapacidad.info

1 Introducción

Desde no hace mucho tiempo, se ha producido un aumento de la preocupación social sobre cómo abordar el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Esto, además, como consecuencia del cambio demográfico de la población, con un progresivo aumento de su envejecimiento y un aumento de la esperanza de vida.

Esta preocupación corre paralela a la necesidad de replantear el proceso de envejecimiento de la población en general, desde un enfoque sanitario a una mirada más integral, incluyendo la perspectiva social, considerando la vejez, no cómo un estado de enfermedad o una atención centrada exclusivamente en el cuidado y mantenimiento de las personas, sino como un momento vital en el que podemos participar de nuestro entorno con la mayor autonomía posible.

La vejez se comienza a asumir como una etapa del ciclo vital, en la que se puede llegar en las mejores condiciones físicas, psíquicas y sociales para vivir mejor y con una buena calidad de vida. El foco está en la mantención de las capacidades adquiridas a lo largo de la vida.

Pretendemos por tanto conocer la visión de los usuarios de los servicios destinados a las personas con discapacidad sobre las necesidades emergentes en el proceso de envejecimiento de las mismas, planteándose al mismo tiempo orientaciones a incorporar en los lineamientos políticos de la misma Administración para mejorar la calidad de vida de estas personas.

En este informe se presentan los resultados de un primer estudio exploratorio, desde la perspectiva de las personas con discapacidad, profesionales y entidades, sobre las necesidades emergentes y

cambiantes con relación al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad en Extremadura, cuyos objetivos son:

- Enmarcar la actual percepción del fenómeno del envejecimiento de la población con discapacidad en Extremadura desde la perspectiva de los principales usuarios, directos e indirectos, de los Servicios y recursos destinados a las personas con discapacidad.
- Identificar posibles aspectos que facilitan/dificultan la prestación de apoyos, autonomía personal e inclusión social (factores de riesgo y protección).
- Encontrar experiencias exitosas y buenas prácticas referidas al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.
- Realizar propuestas de mejora a tener en cuenta en la planificación de políticas y servicios destinados al envejecimiento de las personas con discapacidad en Extremadura.

2 Marco conceptual

La **Organización Mundial de la Salud** define el envejecimiento activo como 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. El envejecimiento activo permite que las personas mayores desarrollen su potencial de bienestar físico y social. Se centra en la importancia de dar una imagen pública positiva de las mismas.

Por tanto, siguiendo dicha definición hemos de tomar el envejecimiento desde una visión positiva y no como un fenómeno negativo, dejando de centrarlo en las carencias, para poner en primer plano el protagonismo activo de las personas que van envejeciendo, especialmente, con relación a su entorno y la toma de sus propias decisiones.

Es necesario un cambio de las creencias y percepción sobre el envejecimiento, asentando esta etapa como una continuidad de las etapas previas, en las que la prevención de situaciones adversas o de condicionantes del entorno permita una vida activa, participativa y de calidad.

El hecho de que más personas en general, y más personas con discapacidad en particular lleguen a la vejez, con un aumento de la esperanza de vida, significa que nos encontramos con una población mayor sana y, por ende, una conquista social. Es un momento histórico para las personas con discapacidad en la que hay que asumir nuevos cambios, nuevos retos y nuevos proyectos sociales.

Estos cambios no afectan sólo a las personas con discapacidad, sino, también, implica cambios en el modelo de familia y cambios respecto a la concepción de recursos y servicios requeridos para albergar alternativas que respondan de forma satisfactoria a las demandas de las mismas.

La perspectiva actual implica incorporar el modelo bio-psico-social del envejecimiento al envejecimiento de las personas con discapacidad. Aunque las personas con discapacidad ya viven en etapas anteriores ciertas limitaciones funcionales, a las que se les puede sumar las de la nueva etapa vital, no deja de ser una etapa en la que aún es más relevante este modelo. Las capacidades cognitivas, las capacidades físicas, las capacidades sociales, las diversas capacidades en general, pueden seguir estimulándose para que sean la base de la vejez adquirida.¹

Desde esta visión, los determinantes del envejecimiento activo serían: económicos, sociales, físicos, servicios sociales y de salud, personales (psicológicos y biológicos) y comportamentales (estilos de vida). Componentes que se pueden agrupar en: contextuales (socio-económicas, culturales, ambientales, sanitarias) y personales (factores individuales y comportamentales) (Fernández-Ballesteros, 2005).

El grupo de población que está inmerso en el proceso de envejecimiento y parte con una relativa buena salud y poco o nulo grado de discapacidad física, debe mantenerse activo física, mental y socialmente para conseguir un buen envejecimiento. Este modelo de envejecimiento activo también es válido para la población de personas con discapacidad intelectual, que parten con una mayor probabilidad de enfermar y con discapacidades en varios ámbitos (Fernández, 2007: 48):

- Las personas con discapacidad intelectual que realizan una mayor actividad física (adaptada a la edad y a las capacidades individuales), mantienen una mayor actividad mental y también un

¹ Modelo de envejecimiento saludable propuesto por Rowe y Kahn en 1997, que introducen el concepto de "successfulaging" (envejecimiento con éxito), como la baja probabilidad de enfermar y de discapacidad asociada, alto funcionamiento cognitivo y capacidad física funcional y compromiso activo con la vida (Rowe y Kahn, 1997: 433).

mayor número de interacciones sociales, manifestarán índices más altos en destrezas motoras, personales, sociales y comunitarias.

- Las personas con discapacidad intelectual que realizan una mayor actividad física (adaptada a la edad y a las capacidades individuales), mantienen una mayor actividad mental y también un mayor número de interacciones sociales, manifestarán menores niveles de depresión y ansiedad.

Por tanto, el modelo de vida independiente que ya se trabaja desde etapas previas se convierte aún más relevante en las personas con discapacidad para llegar a la vejez con la mayor autonomía posible y autodeterminación.

Los nuevos enfoques de intervención con las personas mayores en los diferentes servicios y recursos van innovándose, incorporando iniciativas más potenciadoras del activismo de las mismas, con una visión multidisciplinar integrando lo social, lo psicológico, lo sanitario y la mejora de la calidad de vida. Estos mismos enfoques se van observando, también, en los procesos de apoyo a las personas con discapacidad para que opten a las mismas oportunidades que ofrece la sociedad en general para toda la ciudadanía y, al mismo tiempo, puedan desarrollar los diferentes roles esperados en las diferentes etapas del ciclo vital (Atención temprana, inclusión educativa, inclusión laboral, inclusión social, etc).

Todo ello conlleva la reflexión sobre creencias y percepciones sobre la vejez en sí, y del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Por ejemplo, reconocer el aumento actual de la esperanza de vida de determinadas personas con discapacidad gracias a los avances y transformación de los modelos de intervención, los estereotipos sobre la vejez como una situación de enfermedad o que todas las personas mayores con discapacidad son iguales, repensar el lenguaje cotidiano sobre la misma, incluyendo aspectos más positivos sobre la

vejez, la importancia de la adaptación de las personas a los cambios que acontece en esta etapa desde la perspectiva de género, una evitación de la desnaturalización de los entornos en los que viven, permaneciendo en los mismos, que han estado ligados durante toda su vida, la promoción de una vida comunitaria activa e involucrada, etc. Es decir, en sí, modificar la visión social y cultural de las personas mayores con discapacidad hacia una vitalización de una sociedad inclusiva, en la que estén presentes todas las edades, con los apoyos correspondientes para mantener sus capacidades funcionales diversas, sus relaciones sociales, sus entornos naturales y una concienciación de ciudadanía activa y comprometida de todas las personas, independientemente de la etapa vital en la que se encuentre.

Precisamente, los diferentes estudios desde la gerontología sobre el envejecimiento apuntan a demostrar que todas estas visiones sobre la vejez no se ajustan a la realidad y que las personas mayores rompen con estos estereotipos fijándonos en su vida familiar y social. Hoy día envejecemos con mejor salud, con más recursos sociales, con más preparación, con más y mejor tiempo libre y con determinada sostenibilidad económica para emprender el envejecimiento.

La sociedad, y la administración en general, ha facilitado nuevas opciones para favorecer un envejecimiento activo y saludable, tales como programas de estimulación diversos, ocio y tiempo libre adaptado a las personas mayores con discapacidad, alternativas de modelos de convivencia, entre otros, que son ofertados por las entidades del tercer sector o por las instancias locales cercanas a la ciudadanía, como los entes municipales.

Lo que venimos observando respecto a las personas mayores, también se comienzan a detectar en las reflexiones sobre qué hacer para el caso de las personas mayores con discapacidad. Aunque, hay que señalar que demográficamente predomina las personas con discapacidad en la población mayor de 65 años por el propio deterioro de la edad, nos

encontramos con personas con discapacidad que envejecen precozmente y a una edad más temprana. Estas reflexiones sobre un modelo de envejecimiento activo y saludable también van emergiendo en los modelos de concepción de la discapacidad en sus diferentes etapas vitales. Hasta hace poco, las personas con discapacidad cuando llegan a la vejez son protegidas en su entorno familiar, residenciales o servicios sanitarios, donde se les atiende y cuida, siendo la tradicional respuesta a las necesidades. Las personas mayores con discapacidad son el punto de referencia principal de la dinámica familiar, viviendo los mismos acontecimientos.

La vida de las personas con discapacidad a medida que van haciéndose mayores les espera su propia familia o un centro residencial no adaptado para ello, no significando un interés de primer plano hasta la actualidad, prevaleciendo el foco de atención en los otros ámbitos de la vida como el ámbito laboral, educativo o el de ocio.

Pero los cambios socio-demográficos que están acaeciendo muestran una población con discapacidad con mayor esperanza de vida, con mayor visibilización de sus demandas y con más presencia social en los diferentes ámbitos, especialmente en la educación y el empleo. Lo que esto conlleva avances de mejoras en los modelos de intervención con las personas con discapacidad, que favorece conquistar la edad adulta y la vejez en mejores condiciones, aunque aún necesarias de conocer para modificar los enfoques de atención y la inclusión de los derechos humanos de las personas con discapacidad en esta etapa vital. La normalización de las oportunidades para las personas con discapacidad también ha de expresarse en su proceso de envejecimiento y bajo el paraguas del modelo de calidad de vida.

En esta dirección, es necesario hablar de mejora de la salud integral, previniendo situaciones más discapacitantes o situaciones de doble dependencia, de participación activa en la comunidad, aumentando los ámbitos sociales relacionales a la población con discapacidad

envejecida como medio de potenciar la concienciación de su protagonismo en la comunidad, y al mismo tiempo, ofrecer las condiciones y los apoyos pertinentes que les de seguridad para estar viviendo de forma normalizada en su entorno natural. Señalar, que no todas las personas son iguales ni todas las discapacidades presentan las mismas circunstancias en la vejez, por lo que es necesario que tanto la salud, como la participación como la seguridad de las personas con discapacidad incluyan la especificidad de cada individuo y entorno, que prevalezca la estrategia de una planificación centrada en la persona hacia una vida autónoma, en la mayor medida posible.

Los expertos en la materia, señalan que adaptarse a los nuevos cambios en el momento actual respecto al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, es una garantía de seguir trabajando en la línea de los modelos de vida independiente que centran la mayoría de programas y servicios destinados para las mismas, a su bienestar personal y su inclusión en la vida comunitaria.

Ante esta realidad cambiante en el ciclo vital de las personas con discapacidad, especialmente en la etapa de envejecimiento, es relevante mostrar el marco teórico en el que se ha apoyado esta investigación sobre dichos procesos, que, además, han guiado las entrevistas realizadas a las familias, a las entidades de personas con discapacidad, a expertos, a los y las profesionales, y a las propias personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

Este marco teórico toma como referencia los mismos principios de la gerontología social referidos a las persona mayores en general:

- Envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien es un proceso social.
- Si la salud es bio-psico-social, el envejecimiento también es biológico, psicológico y social.

- Envejecer es cambiar y hay cambios y adaptación desde los primeros años de nuestra vida.
- La adaptación a los cambios en la edad adulta requiere optimizar los recursos personales, familiares y sociales.
- El deterioro asociado al envejecimiento aumenta cuando las personas disminuyen su actividad, se aíslan de sus entornos emocionales y se apartan de la vida social que les rodea.
- El envejecimiento no sólo afecta a la persona que cumple años, sino también a su familia, al centro donde vive o desarrolla su actividad, a las asociaciones que defienden sus intereses y al conjunto de la sociedad.

Es necesario indicar al respecto, que las personas mayores con discapacidad muestran un sentimiento generalizado de mantener, en la medida de lo posible, los ámbitos de autonomía personal conseguido, tener la opción de poder elegir y decidir dónde quieren vivir, cómo y con quien, disponer de apoyos específicos que les permita permanecer en su entorno habitual, incluyendo los soportes necesarios para tener una vida activa y saludable. Es decir, vivir en la misma comunidad, disfrutando de sus oportunidades y convirtiéndose en protagonistas de sus propias vidas y, comprometidos con la realidad social de la que se sienten formar parte.

Por otro lado, es relevante también modificar ciertos estereotipos sobre determinadas personas con discapacidad, como que son la visión de estas como personas pasivas, que están limitados en su capacidad de aprendizaje, que no pueden tener vida independiente, que requieren de grandes apoyos para tener vida social o que muchos deben ser institucionalizados por la visión de dependencia de los mismos. Pero como ya se ha comentado, estos estereotipos están demostrando ser falsos. Los servicios de estimulación temprana, la apertura de la educación inclusiva, la generación de oportunidades de empleo diverso, las oportunidades de vida independiente a través de pisos tutelados u otras alternativas, la

diversidad de apoyos o la diversidad de circunstancias personales y sociales muestran una realidad muy distinta, que se observa también en los procesos de envejecimiento de las mismas.

Otro elemento clave es que las diversas actividades que van desarrollando, unas más planificadas que otras por los respectivos profesionales, dependiendo del tipo y grado de discapacidad. Van necesitando una acomodación en los tiempos y en los ritmos de envejecimiento de cada persona. El tiempo libre, que va abriendo camino en dicho proceso, es necesario también de adaptarlo a las nuevas circunstancias vitales.

2.1 Marco legal

Desde la perspectiva legal, que garantiza o da seguridad a las demandas que van surgiendo en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, nos encontramos con diversidad de instrumentos jurídicos que refuerzan la necesidad de dar respuestas políticas, sociales y prácticas a las mismas. Demandas que surgen desde las mismas personas con discapacidad al observar que están restringidos en los recursos y servicios disponibles para un envejecimiento activo y saludable, de las familias que han de ordenar su propia dinámica en función de estas nuevas necesidades o viejas necesidades desconocidas y de las propias entidades que las representan, cuyos profesionales han de buscar estrategias que hagan prevalecer los derechos humanos asociados al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. En este sentido, queremos rescatar aquel marco jurídico que nos invita a adaptar el enfoque actual de abordar el envejecimiento de las personas con discapacidad a los nuevos cambios socio-demográficos y vivenciales desde el enfoque de calidad de vida y envejecimiento saludable. Es decir, desde los principios gerontológicos actuales para la población mayor en general.

Según los diferentes ámbitos de donde emerge y según los niveles administrativos competenciales, las referencias legislativas más relevantes son:

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (2006), adoptada el 13 de Diciembre del año 2006 por 126 Estados miembros de la ONU y ratificada por más de veinte países (entre ellos España) en el 2008.

Señala que la discapacidad no es un concepto estático, sino que evoluciona, como resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y el contexto o las barreras que conllevan, limitando su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con el resto de la población. En este sentido, desde la perspectiva del envejecimiento de las personas con discapacidad, destaca la importancia de potenciar su autonomía e independencia individual, incluido la autodeterminación o poder tomar sus propias decisiones.

En el Artículo 19 (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad), la Convención reconoce (independientemente de la edad) el derecho a que:

- ✓ Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- ✓ Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

- ✓ Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Respecto a la Salud, el Artículo 25 “reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad proporcionando los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores.”

Por otro lado, con respecto a la protección social, en su Artículo 28 (Nivel de vida adecuado y protección social), “los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, asegurando el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza.

La Constitución Española de 1978 en su Art. 9.2 reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley: “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”. En su Art. 49 expresa: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención

especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos".

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), que reconoce que el medio determina, en efecto, una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de una persona. Por tanto, las discriminaciones positivas y las medidas de equiparación son las que garantizan los derechos de las personas con discapacidad a través de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados, permitiéndoles vivir en sus entornos de forma normalizada.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia que hace referencia a la atención de las necesidades de aquellas personas que se encuentran en situación de dependencia, como por ejemplo, las personas con discapacidad y cuya cartera de servicios contempla, de manera indirecta, los fenómenos de envejecimiento y discapacidad.

Ley General de derechos de las personas con discapacidad de 1/2013, en cuyo articulado explicita los derechos actualizados de las personas con discapacidad, incluyendo a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, donde se hace especial referencia a la atención integral de las mismas en todos los ámbitos y esferas vitales.

Por otro lado, están los **diferentes instrumentos estratégicos**, que de alguna manera expresan, en la práctica planificadora, los derechos reconocidos en las diferentes normativas. En este sentido, podemos citar especialmente el II Plan de Acción para las personas mayores 2003-07 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales que incorpora el concepto de "envejecimiento

activo" y sus implicaciones al diseño de políticas sociales, revirtiendo los esfuerzos hacia el mantenimiento de la independencia y la capacidad funcional de las personas mayores.

La Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, constituye un marco general de actuación en la UE y sus estados miembros para la mejora de la situación social y económica de las personas con discapacidad, que hace énfasis en la capacitación de las personas con discapacidad, para que puedan participar plenamente en la sociedad, en unas condiciones de igualdad con el resto de la población, repercutiendo en su calidad de vida.

La estrategia se centra en ocho ámbitos primordiales de actuación con sus medidas clave específicas:

1. **Accesibilidad:** Garantizar la accesibilidad a los bienes y servicios, en especial los servicios públicos y los dispositivos de apoyo para las personas con discapacidad.
2. **Participación:** Lograr una plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad, permitiéndoles disfrutar de todos los beneficios de la ciudadanía de la UE, suprimiendo las trabas administrativas y las barreras actitudinales a la participación plena y por igual, proporcionando servicios de calidad de ámbito local que comprendan el acceso a una ayuda personalizada.
3. **Igualdad:** Erradicar en la UE la discriminación por razón de discapacidad.
4. **Empleo:** Posibilitar que muchas personas con discapacidad tengan ingresos por actividades laborales en el mercado de trabajo «abierto».
5. **Educación y formación:** Promover una educación y un aprendizaje permanente inclusivos para todos los alumnos con discapacidad.

6. Protección social: Promover condiciones de vida dignas para las personas con discapacidad.
7. Sanidad: Potenciar la igualdad de acceso a los servicios sanitarios y a las instalaciones vinculadas para las personas con discapacidad.
8. Acción exterior: Promover los derechos de las personas con discapacidad en la acción exterior de la UE.

La **Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020**, precisamente, integra como la discapacidad como política de Estado, abriendo todos los ámbitos posibles que afectan a la inclusión social (mercado laboral, educación, pobreza y exclusión social) de las personas con discapacidad. Recoge las recomendaciones de los diferentes organismos internacionales, entre ellos la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, citada con anterioridad, que tiene como objetivo estratégico facilitar el cumplimiento de los objetivos de la Estrategia Europea y del Programa Nacional de Reformas de España (2011). Incluye entre sus objetivos la accesibilidad, el conocimiento de la situación de las personas con discapacidad y las barreras que enfrentan, la promoción de la igualdad de trato y la no discriminación de las personas con discapacidad.

·En cada una de las áreas (actuaciones generales; accesibilidad; empleo; educación y formación; pobreza y exclusión social; participación social; igualdad y colectivos vulnerables; sanidad; acción exterior; nueva economía de la discapacidad; información; otras actuaciones) se tendrá en cuenta el envejecimiento activo de las personas con discapacidad, como por ejemplo en su área de igualdad que incluye una medida dirigida al apoyo al envejecimiento activo ante el hecho de que el factor mayor y la discapacidad pueden aumentar la exclusión social y la discriminación.

Por último es importante hacer referencia al **Libro Blanco del Envejecimiento Activo (2011)** del IMSERSO como documento guía de las políticas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas mayores, en el que se enfatiza la importancia de los modelos de vida saludable para las personas mayores en edades avanzadas.

Aboga por la colaboración de todos los actores y colectivos sociales para potenciar la cultura del envejecimiento activo y saludable, mediante determinadas de actuación que buscan: asumir el desarrollo de las personas es a lo largo de toda la vida, conllevando una política económica que respondan a todas las etapas del ciclo vital, sensibilizando sobre el concepto de personas mayores como parte activa de la ciudadanía en igualdad de oportunidades y facilitando su participación activa en la sociedad.

Contempla elementos claves asociados al fomento y mantenimiento de la calidad de vida y bienestar personal y social de las personas mayores, y por tanto, las personas mayores con discapacidad, tales como: 1) Economía y sistemas de protección económica; 2) Atención sanitaria; 3). Actividad física; 4) Educación a lo largo de toda la vida; 5) Diversidad y participación social; 6) Imagen del envejecimiento y medios de comunicación; 7) Protección jurídica; 8). Servicios Sociales y protección social; 9) Vivienda y alternativas residenciales.

Hace también referencia a las diferencias entre lo urbano-rural, la perspectiva de género, las relaciones intergeneracionales y el envejecimiento.

En el ámbito extremeño, los instrumentos de planificación estratégica y los recursos localizados, respecto al Envejecimiento y personas con discapacidad, es muy reducida. Se encuentra más bien referencias a las personas con discapacidad dentro del ámbito general de servicios, recursos y prestaciones dirigidos a la población mayor en su globalidad.

No obstante es relevante **el MADEX** (Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura, 2006) como marco de referencia para la definición de los Servicios y Recursos destinados a las personas con discapacidad, entre los que se encuentran los recursos residenciales de diverso índole, aunque señalando, como se verá a lo largo del estudio, que requiere de una flexibilización para integrar el modelo de envejecimiento activo y saludable en el contexto de la Discapacidad en Extremadura.

También mencionar la **Ley 14/2015, de 9 de abril, de Servicios Sociales de Extremadura**, que menciona servicios para el envejecimiento activo para la población en general, pero no deja de ser relevante, también, para las personas con discapacidad.

Según Jiménez Lara y Huete García (2002), el envejecimiento de la población con discapacidad supone la aparición de nuevas necesidades sociales y obliga a replantear los dispositivos de atención existentes y los criterios que se utilizan para medir la discapacidad. Entre estas necesidades aparecen la autonomía personal, dentro del mayor grado posible, y una vida independiente con los apoyos adecuados. Es necesario que las políticas públicas y sus instrumentos legales aborden estas nuevas necesidades desde todos los factores que afectan a la calidad de vida de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

Por su parte, el **Plan Marco de Atención socio-sanitaria en Extremadura**, avala la importancia de generar información y conocimiento sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. A lo largo de su desarrollo la dependencia cobra especial relevancia, un factor de especial apreciación en las personas mayores con discapacidad. Es clave la integración de la atención social y sanitaria respecto a la personas con discapacidad, tal como se señala en dicho marco:

“El espacio socio-sanitario por tanto, es entendido como aquel conformado por las necesidades de prestaciones sociales y sanitarias de forma simultánea y continuada, de un conjunto determinado de personas con enfermedades crónicas y discapacidades físicas, psíquicas y psiquiátricas que conllevan distintos niveles de dependencia.” (Plan Marco de Atención socio-sanitaria , 2005).

El modelo en el que se fundamenta dicho Plan Marco, con un enfoque bio-psico-social, de carácter integral e interdisciplinar, con una mirada global de la atención a las personas, buscando la complementariedad intersectorial y calidad relacional (atención humanizada y cuidado de confort del entorno), representa una oportunidad desde la óptica de las políticas sociales, servicios y recursos para abordar, teniendo en cuenta su cercanía con el modelo actual de envejecimiento activo, el proceso de envejecimiento de las personas mayores con discapacidad.

2.2 Diseño operativo

En el proceso de envejecimiento, según diversos estudios, destacan tres dimensiones esenciales, tales como la dimensión biológica, la psicológica y la social y los ámbitos en los que desarrollan: (Yanguas, 2009: 132-148).

- A. La salud: Nuestra propia experiencia vital y percepción del deterioro de la salud se convierte en una señal del envejecimiento. Es necesario adaptar nuestras actividades y relaciones con nuestro entorno a las nuevas limitaciones. Representa las sensaciones de pérdida y declive del bienestar físico, con un sentimiento de fragilización, que afecta nuestra autoestima.
- B. La actividad: Con la vejez necesitamos realizar determinadas actividades de forma satisfactoria. Es un proceso de transición de la autonomía a la dependencia, afectando a la salud. También van surgiendo otras sensaciones como la desubicación en el espacio y el

tiempo. Por eso es fundamental el efecto de revitalización de las actividades que nos proponemos realizar.

- C. Los vínculos: Nos vamos desvinculando de nuestro entorno social, reduciendo las relaciones sociales con una mayor sensación de soledad, y mayor dependencia del núcleo familia

Estas situaciones, cambios, adaptaciones se van reflejando en todos los aspectos relacionados con nuestras vida, que nos hace alejarnos o comprometernos con ellas. En este sentido, las personas con discapacidad en su proceso de envejecimiento va incorporando todas estas sensaciones, aunque la forma de comunicación, sentirla o vivirla es también diferente según los tipos de discapacidad o las limitaciones funcionales que tengan, a las que se suma en muchos casos la doble dependencia o la aparición precoz de la vejez.

Según un Informe sobre envejecimiento del CSIC (CSIC, 2010: 33-37), las principales necesidades, demandas o preocupaciones percibidas por las propias personas mayores son: 1) la suma de discapacidad y dependencia, que influye en la calidad de vida de las personas y los servicios a los que puede acceder. Aunque se suelen dar en edades más avanzadas, acelerándose a partir de los 80 años, aumentando la complejidad de las necesidades y apoyos, con mayor frecuencia en las mujeres y siendo los déficits auditivo y visual los primeros en mostrarse, además de empezar a tener dificultades para actividades que requieran funciones cognitivas, comunicación y relación; 2) Salud personal y recursos sanitarios; 3) Actividades de la vida diaria; 4) Barreras arquitectónicas y sociales; 5) Recursos sobre servicios sociales y económicos: cuantía de las pensiones, etc.

3 Metodología.

Desde los planteamientos del modelo de envejecimiento activo, expuesto en el apartado anterior, hemos enfocado la investigación, guiando su desarrollo, con especial énfasis en los aspectos asociados a la mantención y cuidado de la Salud, la participación activa de las personas en su entorno y con la mayor seguridad posible. Pero además, teniendo en cuenta variables transversales como la edad, las diferencias entre hombres y mujeres, la trayectoria vital y el contexto socio-familiar, sin dejar de lado las diferencias territoriales, según sea zona rural-urbana.

A su vez, tomando como referencia los objetivos previstos en el estudio y, su carácter exploratorio-descriptivo, se ha optado por una estrategia metodológica que incluye la perspectiva cuantitativa de los datos, procedentes de diferentes fuentes estadísticas, y, con mayor énfasis, la perspectiva cualitativa, atendiendo a la necesidad de un acercamiento inicial a la percepción del proceso de envejecimiento de los profesionales, personas y familias, como principales actores que viven en primera línea dicho proceso. Ha incluido la visión de diferentes actores relevantes para entender el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad o sus principales demandas actuales, siempre entiendo que es una primera mirada de la situación que emerge en el contexto de las personas mayores con discapacidad en Extremadura y que impulse la continuidad de una indagación posterior que abarque la realidad del envejecimiento de las personas con discapacidad en Extremadura. De ahí, que hemos entrevistado a una muestra inicial de personas con diferente tipo de discapacidad en proceso de envejecimiento, con énfasis en personas con TEA, Parálisis Cerebral y Discapacidad Intelectual. También, hemos realizado entrevistas a Familias, Profesionales de diferentes entidades con discapacidad y, por supuesto, personas expertas. Los criterios seguidos para definir dicha muestra, teniendo en cuenta la base cualitativa principal del estudio, han tenido en cuenta la extracción del discurso en base a los diferentes tipos de discapacidad, al menos entidades que

aglutinen un mayor número de personas con discapacidad y en las que se observan un incremento de la preocupación por la atención a personas mayores con discapacidad, que estén insertas tanto en el territorio urbano como rural, que tengan relación con la Administración Pública a través de la concertación de servicios y recursos y que estén situados en las diferentes provincias de Extremadura, que tengan edades cercanas al envejecimiento o en proceso de envejecimiento, la variable género, principalmente...

3.1 Fuentes de datos

En primer lugar, se ha realizado una aproximación de base cuantitativa a partir de diferentes fuentes secundarias, principalmente estadísticas. Fundamentalmente se han utilizado las siguientes:

- Base de Datos de Personas con Discapacidad (BEPD), que recoge información relativa a la gestión de valoraciones de discapacidad en Extremadura. Esta Base de Datos Incluye información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación de su grado de discapacidad. Hemos utilizado para este informe la versión actualizada a 1 de junio de 2014, a los que se les ha aplicado proceso de validación y control mediante cruce con fichero histórico de personas fallecidas facilitado por el INE. El resultado final es un fichero de 100.548 registros correspondientes a personas a las que les ha sido valorado su grado de discapacidad.
- Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social y la Fundación ONCE. Al igual, que en el caso anterior se ha obtenido aquellos datos relevantes para este estudio en cuestión.

La finalidad de esta revisión de datos estadísticos es obtener una primera descripción socio-demográfica de la población mayor con discapacidad

en Extremadura para establecer la base actual de referencia cuantitativa como aporte para la definición de políticas sociales en favor de esta población. Esta información viene reflejada en su respectivo apartado.

3.2 Trabajo de campo

El avanzar en el conocimiento de la realidad social de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento en Extremadura, con una incipiente preocupación por la misma desde las entidades sociales, requiere de la extracción del discurso social emergente y de cuáles son las principales demandas para abordar la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad. Esto es posible mediante el uso de metodología cualitativa de investigación como ha sido la realización de entrevistas estructuradas con preguntas abiertas, centradas en todas aquellas variables relacionadas con el marco conceptual y operativo de la investigación (Ver Anexo).

El guión de las entrevistas ha tomado como referencia las diferentes temática asociadas al Envejecimiento de las Personas con discapacidad en Extremadura, relacionadas con el marco conceptual y teórico del Envejecimiento Activo y Saludable, analizando, además, con criterios de horizontalidad temática los factores de protección y riesgo para hacer factible un envejecimiento saludable en un medio social que tenga en cuenta la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad.

Al mismo tiempo, se visualiza la importancia de disponer de una muestra sociológicamente representativa de posibles perfiles, que incluyera como criterios de selección los diferentes tipos de discapacidad, distintas edades, especialmente personas con edades avanzadas, posibles trayectorias vitales, modelos alternativos de convivencia, perspectiva de género, zona de residencia (zonas rurales y urbanas), principalmente. Pero

ha sido, también fundamental, disponer de perfiles que respondieran a los distintos actores cercanos a la realidad social de las personas mayores con discapacidad, tales como personas con discapacidad, familias y profesionales. Estos últimos procedentes de las entidades sociales proveedoras de servicio para estas personas, con mayor representatividad de los distintos tipos de discapacidad. En la medida de lo posible, también se ha entrevistado a profesionales que estuvieran ligados a la Administración Pública Extremeña.

En total, se han realizado 13 entrevistas, cuyos perfiles, siguiendo la representatividad señalada en el párrafo anterior, se muestran en la tabla siguiente.

Nº	Sexo	Perfil
1	Indiferente	Recurso de apoyo a personas con DI
2	Indiferente	Recurso de apoyo discapacidad física (Técnico de recursos de día (Centro Ocupacional)
3	Indiferente	Recurso de apoyo parálisis cerebral
4	Indiferente	Recurso de apoyo autismo
5	Varón	Discapacidad visual (Sensorial)
6	Mujer	Discapacidad física en proceso de envejecimiento
7	Mujer	Discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento y persona de apoyo (Entrevista Dual)
8	Varón	Discapacidad en proceso de envejecimiento (Autismo y persona de apoyo apoyo)
9	Varón	Discapacidad en proceso de envejecimiento (Parálisis Cerebral y persona de apoyo)
10	Indiferente	Técnico de Centros residenciales
11	Indiferente	Recurso de apoyo a Enfermedad Mental
12	Indiferente	Recurso de apoyo Auditiva
13	Varias	Profesionales Centro Público (psicóloga y trabajadora social), ligados a la Administración Pública Extremeña.

4 Tendencias sobre envejecimiento y discapacidad en Extremadura

El conjunto de datos extraídos de las diferentes fuentes, primarias y secundarias, como se explicita la metodología, nos permite tener una aproximación inicial de la realidad socio-demográfica de la población envejecida con discapacidad en Extremadura, por un lado. Por otro, del discurso extraído de los principales protagonistas, las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, sus familias, profesionales y expertos en la materia, nos permite mostrar las demandas emergentes del proceso de envejecimiento en el que se encuentran estas personas, así como posibles tendencias y directrices que orienten estrategias de intervención en los diferentes ámbitos, políticos, administrativos y social. Las reflexiones, las percepciones y la realidad observada es la base de las tendencias que presentamos a continuación, que guardan el orden de la metodología planteada.

4.1.1 Demografía de la población con discapacidad en Extremadura

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) es la tercera gran encuesta sobre discapacidad realizada en España tras la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1986 (EDDM 1986) y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 1999).

La finalidad principal de la EDAD 2008 fue atender la demanda de información generada por la puesta en marcha del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Como las encuestas anteriores, la EDAD 2008 contó con una muy amplia base muestral.

De acuerdo a la muestra representativa de la población total con discapacidad en Extremadura, 110. 964, predominan las mujeres (62,2%)

con respecto a los hombres (37,8%), casi dos mujeres por cada hombre, observándose esta diferencia sobre todo a partir de los 60 años, aunque prácticamente prevalece esta diferencia en todos los grupos de edad, excepto en el de 0 a 4 años, siendo en este caso a la inversa.

Tabla 1. Población por sexo y grupo de edad. Total Personas. Extremadura 2008.

	Varón	Mujer	Total
De 0 a 14 años	1.041	551	1.592
De 15 a 29 años	2.019	2.370	4.389
De 30 a 44 años	4.444	5.826	10.270
De 45 a 59 años	6.783	8.994	15.777
De 60 a 74 años	12.421	18.311	30.732
75 o más años	15.263	32.941	48.204
Total	41.971	68.993	110.964

Fuente: INE, Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Por **grupos de edad**, a medida que aumenta la misma, también aumenta el número de personas con discapacidad, sobre todo a partir de los 60 años (71,1%). Es el **tramo de edad 75 o más** donde hay más personas con discapacidad, el **43,44%** del total de la población con discapacidad, coincidiendo con el envejecimiento de la misma. Los menores de 14 años sólo representan el 1,4% del total.

Los datos anteriores se muestran con mayor detalle en la siguiente tabla, por tipo de discapacidad. En este caso, se observa que las limitaciones más frecuentes que presentan las personas encuestadas, tanto en hombres como en mujeres, son para la realización de actividades en la vida doméstica (66,85%) movilidad (65,69%), autocuidado (65,39%), visión (41,56%) y audición (41,6%).

Suelen ser por tanto mayoritarias las limitaciones que se acentúan con la edad o el envejecimiento, sin embargo, aquellas relacionadas con la comunicación (20,49%), el aprendizaje e interacciones sociales (20,63%) son las menos señaladas por las personas residentes en sus domicilios

familiares. En función del sexo, prevalecen las mujeres en prácticamente la totalidad de limitaciones indicadas, excepto en la audición y en la comunicación donde se da la situación contraria.

Tabla 2. Personas con discapacidad según tipo de discapacidad por edad y sexo (Personas de 6 y más años residentes en domicilios familiares). Porcentajes. Extremadura 2008.

Total	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Varones				
Visión	29,89	18,55	34,01	46,18
Audición	35,02	26,91	42,37	41,16
Comunicación	19,56	20,86	14,14	23,88
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	14,13	18,66	8,94	12,03
Movilidad	54,98	54,86	48,99	62,67
Autocuidado	44,65	36,17	43,7	61,86
Vida doméstica	34,31	29,71	26,28	53,01
Interacciones y relaciones personales	9,57	13,34	4,93	8,23
Mujeres				
Visión	34,33	23,11	40,12	39,33
Audición	29,98	19,03	30,54	41,01
Comunicación	15,19	14,36	12,88	18,86
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	14,03	13,28	5,78	24,76
Movilidad	66,11	56,96	73,37	67,15
Autocuidado	52,57	37,72	53,68	67,09
Vida doméstica	58,37	43,62	58,87	73,52
Interacciones y relaciones personales	11,77	14,17	4,57	17,88
Ambos sexos				
Visión	32,65	21,02	38,09	41,56
Audición	31,89	22,66	34,47	41,06
Comunicación	16,84	17,35	13,3	20,49
Aprendizaje, aplicación de conocimientos ...	14,06	15,75	6,83	20,63
Movilidad	61,9	55,99	65,27	65,69
Autocuidado	49,57	37,01	50,37	65,39
Vida doméstica	49,27	37,22	48,04	66,85
Interacciones y relaciones personales	10,94	13,79	4,69	14,74
Total	100	100	100	100

Fuente: INE, Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Por tipo de deficiencia, prevalecen con bastante diferencia respecto a las otras las deficiencias osteoarticulares (24,39%), con mayor relevancia en el grupo de edad de 80 y más años, coincidiendo en este caso, también, con el envejecimiento de la población.

En el caso de los hombres, hay más personas con deficiencias visuales (19,44%), seguidas de las osteoarticulares (14,32%) y del oído (13,16%). En el caso de las mujeres, hay más con deficiencias osteoarticulares (30,43%), con bastante diferencia respecto a los hombres, seguidas de deficiencias visuales (20%) y del oído (17,44%). Sin embargo, en el caso de las personas comprendidas en el grupo de edad de 6 a 64 años, predomina en primer lugar las deficiencias osteoarticulares, seguidas de las del oído y las visuales.

Son menos frecuentes, en este grupo de edad, las deficiencias del lenguaje, habla y voz, de las del sistema nervioso, viscerales y por último mentales. La deficiencia mental, en general, está representada en menor medida, tanto en hombres como en mujeres, aunque más significativas en estas últimas. Igualmente, en ambos casos, las menos presentes son las deficiencias del lenguaje, habla y voz, seguidas del sistema nervioso.

Tabla 3. Porcentaje de personas con discapacidad según tipo de deficiencia por edad y sexo (Personas de 6 y más años residentes en domicilios familiares). Porcentaje. Extremadura 2008.

Total	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Varones	0,00	0,00	0,00	0,00
Total	8,38	4,61	19,71	48,77
Deficiencias mentales	1,35	1,03	1,30	7,80
Deficiencias visuales	2,16	0,69	6,07	19,44
Deficiencias de oído	2,49	1,25	7,00	13,16
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	0,23	0,02	0,48	3,57
Deficiencias osteoarticulares	2,65	1,61	5,61	14,32
Deficiencias del sistema nervioso	0,78	0,43	2,40	2,75
Deficiencias viscerales	1,32	0,48	3,21	12,31
Otras deficiencias	0,70	0,00	1,78	11,30
No consta	0,30	0,05	1,28	2,24
Mujeres	0,00	0,00	0,00	0,00
Total	13,55	5,68	32,53	60,72
Deficiencias mentales	2,20	0,93	3,16	14,51
Deficiencias visuales	3,85	1,09	10,68	20,00
Deficiencias de oído	3,28	0,99	8,59	17,44
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	0,20	0,11	0,48	0,55
Deficiencias osteoarticulares	6,38	1,99	17,96	30,43
Deficiencias del sistema nervioso	1,66	1,23	2,26	5,31
Deficiencias viscerales	2,26	0,64	7,73	8,40
Otras deficiencias	1,41	0,10	2,33	14,34
No consta	0,20	0,04	0,84	0,56
Ambos sexos				
Deficiencias mentales	1,78	0,98	2,32	12,00
Deficiencias visuales	3,01	0,88	8,60	19,79
Deficiencias de oído	2,89	1,13	7,88	15,84
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	0,21	0,07	0,48	1,68
Deficiencias osteoarticulares	4,53	1,80	12,39	24,39
Deficiencias del sistema nervioso	1,23	0,82	2,32	4,35
Deficiencias viscerales	1,79	0,56	5,69	9,86
Otras deficiencias	1,06	0,05	2,08	13,20
No consta	0,25	0,04	1,04	1,19
Total	10,99	5,13	26,75	56,24

Fuente: INE, Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Por tanto, se observa un incremento del porcentaje de personas con discapacidad o en situación de dependencia según se avanza la edad, visibilizándose sobre todo a partir de los 65 años, siendo más representativo en las mujeres que en los hombres. Sin embargo, no deja de ser relevante el dato de personas con discapacidad a partir de los 45 años, edad en la que muchas personas con discapacidad comienza prematuramente el proceso de envejecimiento, como se detecta en el discurso social que se obtiene en las entrevistas, como veremos en su análisis posterior.

4.1.2 Demanda potencial de apoyos y servicios en función de la edad.

Según la Encuesta de Integración Social y Salud, aplicada en 2012, el 17,2% de la población extremeña de 15 y más años manifiesta algún grado de limitación en la participación social debido a su condición de salud, por lo que pueden ser consideradas personas con discapacidad. En total, 160.316 personas, de las cuales 97.667 (60,9%) son mujeres.

Tabla 4. Prevalencia de discapacidad en Extremadura.

	Frecuencia	Porcentaje
Con discapacidad	160.316	17,20
Sin discapacidad	769.690	82,80
Total	930.006	100,00

Fuente: INE, Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)

Tabla 5. Población con discapacidad, según género. Porcentaje. Extremadura, 2012.

	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	62.649	39,1
Mujer	97.667	60,9
Total	160.316	100

Fuente: INE, Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)

Según esta misma encuesta, la discapacidad que más se repite en la población con discapacidad de 15 y más años, es la discapacidad para las actividades de ocio (69,0%), seguido de la discapacidad para salir de casa, con un 66,1%, para usar el transporte (40,1%) y para acceder y moverse por los edificios, con un 38,9%. Sin embargo, las que menos se señalan, son aquellas que no requieren mayor movilidad como la discapacidad para el contacto y el apoyo social (1,5%) o usar internet (5,6%). Las mujeres presentan más discapacidad para salir de casa (78,4%), para el transporte y para acceder y moverse por los edificios que los hombres. Sin embargo, los hombres presentan más discapacidad para el acceso al empleo adecuado, y para acceder a las actividades de ocio que las mujeres.

Tabla 6. Población con discapacidad, según tipo de discapacidad. Números absolutos y porcentaje sobre el total de personas con discapacidad. Datos referidos a personas de 15 y más años. Extremadura, 2012.

	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
Discapacidad para salir de casa	29.449	76.590	106.039	47,0%	78,4%	66,1%
Discapacidad para usar transporte	19.195	45.063	64.258	30,6%	46,1%	40,1%
Discapacidad para acceder y moverse por los edificios	20.026	42.291	62.317	32,0%	43,3%	38,9%
Discapacidad para actividades formativas	7.398	15.479	22.877	11,8%	15,8%	14,3%
Discapacidad para el acceso a un empleo adecuado	20.563	20.833	41.396	32,8%	21,3%	25,8%
Discapacidad para usar internet	1.703	7.333	9.036	2,7%	7,5%	5,6%
Discapacidad para el contacto y el apoyo social	0	2.440	2.440	0,0%	2,5%	1,5%
Discapacidad para las actividades de ocio	43.866	66.672	110.538	70,0%	68,3%	69,0%
Dificultad para pagar las cosas esenciales por discapacidad	5.850	5.449	11.299	9,3%	5,6%	7,0%
Discriminación por motivos de discapacidad	6.959	12.849	19.808	11,1%	13,2%	12,4%
Persona con discapacidad	62.649	97.667	160.315	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: INE, Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)

Tabla 7. Personas que experimentan limitaciones en la participación social debido a su condición de salud. Extremadura. 2012. (Proporción de la población de 17 y más años).

Grupos de Edad	Hombre	Mujer	Total	% con discapacidad
De 17 a 50 años	14.667	23.118	37.784	13,6%
De 51 a 67 años	20.765	24.233	44.998	19,5%
De 68 a 84 años	14.977	43.056	58.033	43,1%
De 85 o más años	12.240	7.260	19.500	76,4%
Total	62.649	97.667	160.315	17,2%

Fuente: INE, Encuesta de Integración Social y Salud 2012.

4.1.3 Demanda efectiva de apoyos y servicios en función de la edad:

De acuerdo a la Base de Datos de Personas con Discapacidad, a fecha de junio de 2014, en Extremadura hay reconocidas con grado de discapacidad un total de **100.548 personas**. De estas, el **51,8% son mujeres** y el **48,2% son hombres**. Por grupos de edad, **hay mayor número de personas reconocidas administrativamente en el tramo de edad de 51 a 67 años (30,6%), seguidas de las de 68 a 84 años (26,4%) y de las de 34 a 50 años (21,4%)**. Los menores de 16 años sólo representan el 5,1% del total de la población con discapacidad. Son los tramos de edad entre 34 a 67 años, donde se observa mayor número de hombres que de mujeres, reconocidos administrativamente como personas con discapacidad.

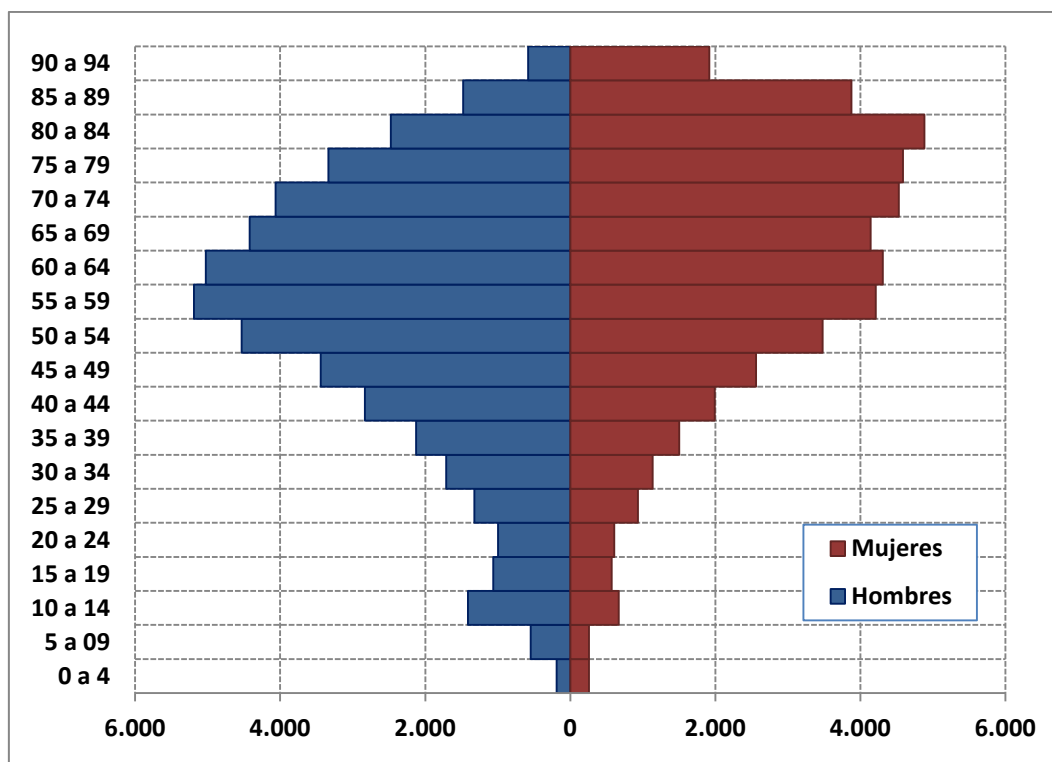
Tabla 8. Personas con reconocimiento administrativo de grado de discapacidad, por sexo. Total personas. Extremadura 2014.

	Hombre	Mujer	Total	Porcentaje
De 0 a 16 años	3.416	1.709	5.125	5,1%
De 17 a 33 años	5.276	3.638	8.914	8,9%
De 34 a 50 años	12.345	9.146	21.491	21,4%
De 51 a 67 años	16.133	14.626	30.759	30,6%
De 68 a 84 años	9.521	17.031	26.552	26,4%
De 85 o más años	1.696	6.011	7.707	7,7%
Total	48.387	52.161	100.548	100,0%

Fuente: Base de datos de valoración de la discapacidad de Extremadura.

Esta misma tendencia, la observamos respecto a la distribución demográfica de la población con discapacidad reconocida administrativamente. Su pirámide poblacional muestra una imagen más bien envejecida de dicha población, donde la base es muy estrecha, ensanchándose a medida que aumenta la edad de las personas. Aún más evidente, se observa en las mujeres con discapacidad, reconocidas en Extremadura.

Gráfico 1. Pirámide de la población con discapacidad administrativamente reconocida. Extremadura 2014.

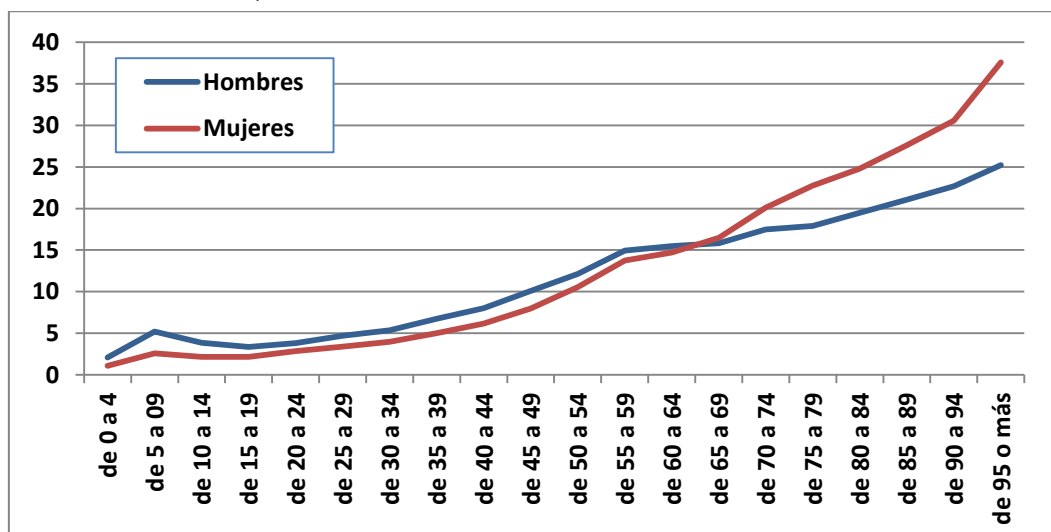


Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad actualizada a 1 de enero de 2014.

En el siguiente gráfico, la prevalencia de la discapacidad reconocida por grupos de edad va aumentando con la misma edad, con diferencias mínimas entre hombres y mujeres, aunque siendo mayor en los hombres, hasta alcanzar el grupo de 65 a 59 años, donde las mujeres empiezan a diferenciarse más respecto a los hombres. Es a partir de los 65 años,

cuando va más en aumento la prevalencia de la discapacidad reconocida, sobre todo en las mujeres.

Gráfico 2. Prevalencia de las situaciones de discapacidad administrativamente reconocida, por sexo y grupos de edad. Extremadura, 2014.



Fuente: Base de datos de valoración de la discapacidad de Extremadura.

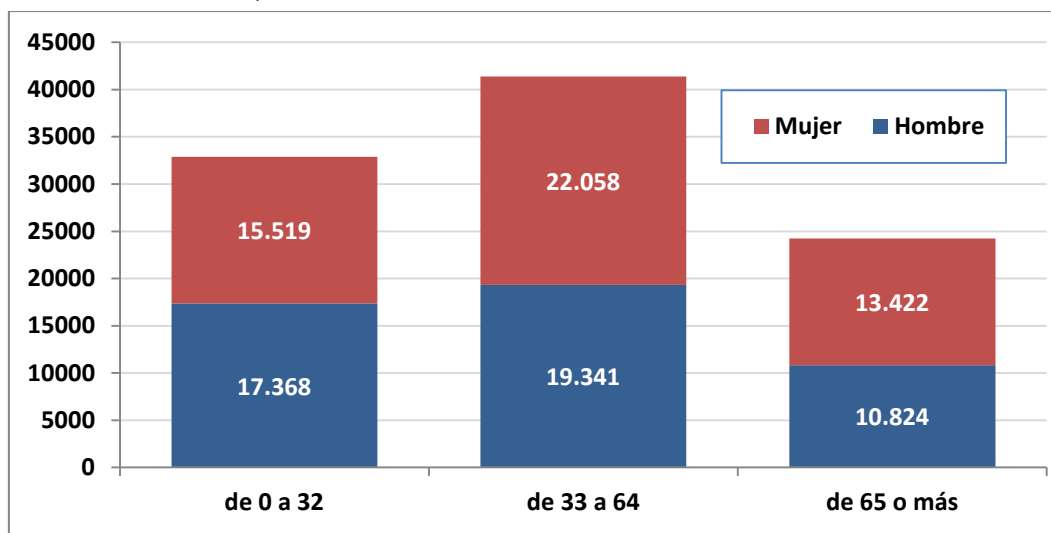
Según el grado de discapacidad, administrativamente reconocido, predomina aquellas personas con un grado entre 33% a un 64% (41,2%), seguido de aquellas con menos de un 33% (32,7%) y, por último, las personas que han sido reconocidas con más de un 65% (24,1%). Por sexo, hay más hombres que mujeres que han sido reconocidos con menos del 33%, mientras que hay más mujeres con un grado mayor al 33% de discapacidad reconocida.

Tabla 9. Tabla 1 Personas con reconocimiento administrativo de grado de discapacidad, por sexo. Total personas. Extremadura 2014

	Hombre	Mujer	Total	Porcentaje
Grado 0 a 32	17.368	15.519	32.887	32,7%
Grado 33 a 64	19.341	22.058	41.399	41,2%
Grado 65 o más	10.824	13.422	24.246	24,1%
Desconocido	914	1.102	2.016	2,0%
Total	48.447	52.101	100.548	100,0%

Fuente: Base de datos de valoración de la discapacidad de Extremadura.

Gráfico 3. Prevalencia de las situaciones de discapacidad administrativamente reconocida, por sexo y grupos de edad. Extremadura, 2014.

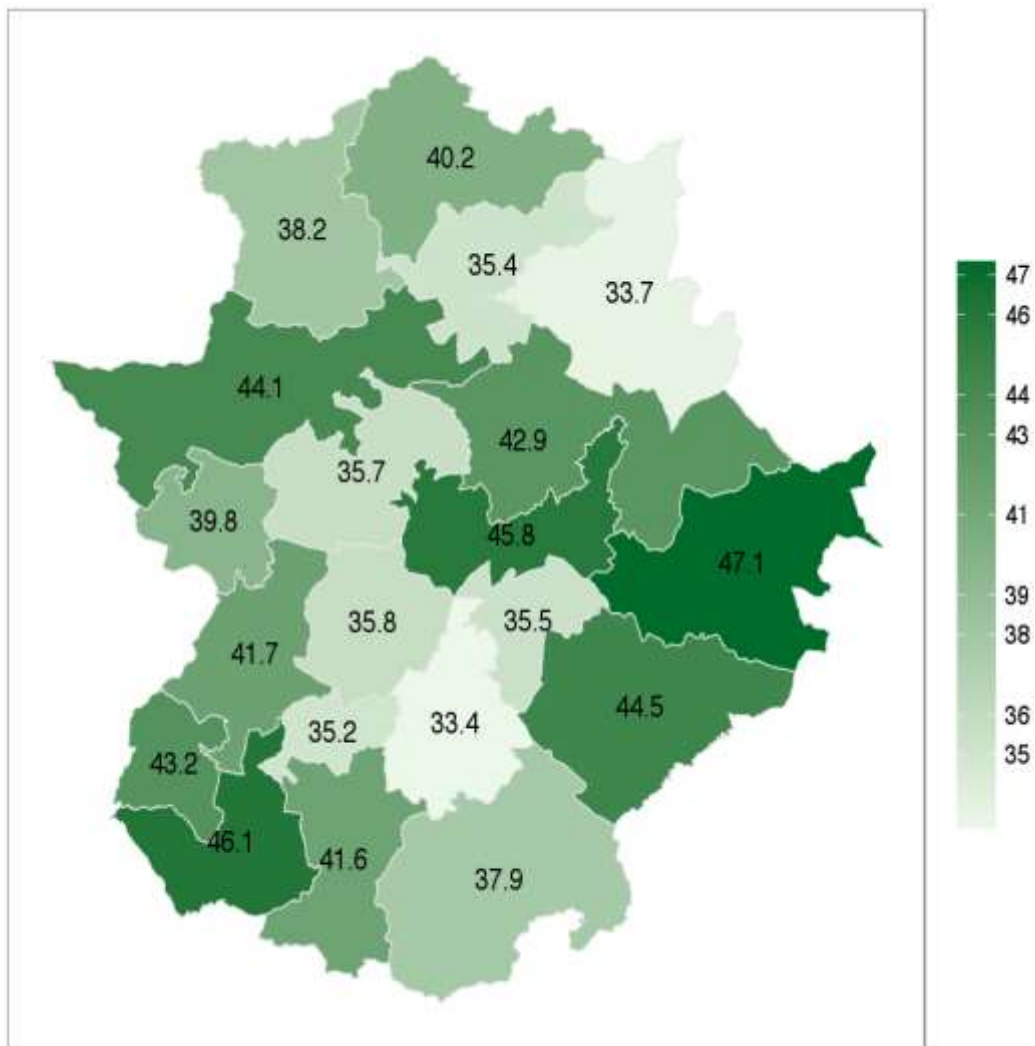


Fuente: Base de datos de valoración de la discapacidad de Extremadura.

Siguiendo todos estos datos, son las personas con discapacidad comprendidas entre 51 y 84 años las que más limitaciones presentan como condición de su salud para una participación social, con mayor prevalencia de las mujeres, mayor representatividad tienen en la estructura poblacional y las que mayor grado de discapacidad y dependencia presentan, lo que representa otra tendencia que apunta a la importancia de revisar cómo el envejecimiento influye en esta etapa de vida de la población, sobre todo en edades más tempranas.

Atendiendo al siguiente gráfico, en cuanto a la distribución geográfica de la población con algún grado de discapacidad reconocido y, mayor de 64 años, podemos observar las zonas dónde mayor concentración de población mayor con discapacidad, tanto por zona socio-sanitaria como a nivel de municipios extremeños.

Gráfico 4. Población con discapacidad mayor de 65 años (porcentaje)



Fuente: Base de datos de valoración de la discapacidad de Extremadura.

4.2 Principales necesidades de apoyo percibidas:

Las principales necesidades emergentes que han surgido y, explicitado en el discurso social analizado, de acuerdo a los tipos de discapacidad, la perspectiva de género y la procedencia territorial, según los ejes del Envejecimiento activo, son los siguientes:

4.2.1 Salud

- ✓ Las personas con discapacidad, las familias y los técnicos de las instituciones de apoyo, puntualizan de forma especial que aún no tienen la experiencia con casos de envejecimiento suficiente para detectar los síntomas iniciales del envejecimiento, tanto prematuro como aquel envejecimiento que evoluciona dentro de la normalidad. No obstante, comienzan a ver ciertas señales visibles en las funciones corporales no deficitarias, y un agravamiento de los déficits funcionales producto de la discapacidad.

“Sin embargo hace un tiempo... no sé... 7 u 8 años por ahí ya eso se acabó, ya no aguanta en los sitios con... tranquila, ni siquiera en casa que le gusta salir, andar y eso. Claro, a ese agravamiento de las manías por decirlo así se suma el evidente deterioro físico que ya le estamos apreciando.” (E7)

“Aquí estamos hablando de población de chicos de centro de día y residencias rondando los 40, pues que también van envejeciendo, y van envejeciendo con problemas añadidos, entonces, muchas veces nos plantean las familias, miembros en la directiva que lo dicen así, “oye que mi hijo ya no puede andar como andaba antes, que mi hijo ya necesita cada vez más la silla”. (E3)

“Claro, yo creo que básicamente por la gente que tenemos que es un poco más mayor lo que sí detectamos como más significativo es un cambio en cuanto a las características de tipo

físico como nos pasaría al envejecimiento de las personas normales lo que pasa que más precozmente ¿no? “(E4)

- ✓ Se observa que normalmente no tienen conciencia real del proceso de envejecimiento de la persona porque lo asumen como parte misma de la discapacidad. No se detecta esa evolución vital como les acontece a ellos mismos. No se detecta una referencia clara de ese proceso de envejecimiento.

“Mi hermano está así por el problema que él tiene desde que era pequeño...” (E8)

- ✓ Los deterioros observados son diferentes de acuerdo al tipo de discapacidad, en el sentido de que aquellos déficits funcionales van deteriorándose más y, sumándose aquellos otros producto de la nueva etapa vital, como aspectos relativos a la movilidad o aquellos relacionados con la cognición.

“Lo que le pasa porque ya... esta chica tiene espina bífida y lo que le pasa pues como a todas las persona, pues tienen si antes tenían mucha más movilidad ahora le cuesta mucho, encima su entorno y su casa es inaccesible “(E2)

- ✓ En cuanto al adelanto del envejecimiento respecto a la población en general, los principales aspectos que señalan se centran más en aquellas funciones que les son más visibles en el apoyo diario. Se observan, por ejemplo, problemas de movilidad en aquellos que no tenían esta dificultad y, por otro lado, de cognición en aquellos que la tenían en menor medida. Más bien tendencias propias asociadas a déficits en Salud, y, por ende, desde el componente más biológico.

“Claro, yo creo que básicamente por la gente que tenemos que es un poco más mayor lo que sí detectamos como más significativo es un cambio en cuanto a las características de tipo físico como nos pasaría al envejecimiento de las personas normales lo que pasa que más precozmente ¿no?” (E4)

- ✓ En este sentido, la coordinación con otras entidades, como respuesta a las situaciones emergentes de envejecimiento de las personas con discapacidad, permite a las mismas organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidad, derivar determinados casos de envejecimiento a aquellas que están más preparadas o, que disponen de servicios más apropiados. No obstante, es una demanda constante, también por estas entidades y profesionales y, cada vez más evidente de saber cómo afrontar la etapa de envejecimiento, usuarias de sus servicios, reforzada por las propias familias.

“Los mandamos a las familias a veces si vemos que nosotros no les podemos dar respuestas a algunas cuestiones a los Servicios Sociales de Base. Pero es una cosa que hacemos un poco así como entre todos ¿no?, porque no tenemos ni siquiera profesionales específicos porque tenemos otras prioridades”. (E4)

- ✓ Ante estos hechos, señalar, que no disponen de servicios ni recursos pertinentes para abordar esta nueva etapa vital de las personas con discapacidad, en las que está inmersa la propia familia. Inclusive, estas familias, a su vez, muchas están ya en dicho proceso de envejecimiento, implicando que los propios apoyos naturales familiares sean frágiles e insuficientes ante las nuevas exigencias del proceso de envejecimiento del familiar y de los propios integrantes de dicha unidad familiar, la llamada doble dependencia.

“...los recursos a nivel sanitarios son los recursos comunitarios, los de la administración ¿no?” (E2)

“No, bueno aquí la carencia que se detecta en mayor medida es la falta de personal sanitario ¿no?, un ATS, algún médico, no sé. Personal sanitario especializado”. (E7)

- ✓ Desde la perspectiva de los diferentes tipos de discapacidad, además de las circunstancias propias del entorno familiar, se une la necesidad de que los profesionales de la salud se formen en las particularidades del proceso de envejecimiento, evidenciándose aún en el caso de las personas con autismo, daño cerebral y enfermedad mental.

“Necesitan formación, pero empezando por los psiquiatras, los psicólogos,... Empezando por ellos que en teoría deben de ser los que lleven un poco la voz cantante en este tema, pero luego los demás...” (E10)

- ✓ La coordinación con los servicios socio-sanitarios, otro eje de intervención relevante en la prevención de situaciones adversas para un envejecimiento saludable de las personas con discapacidad, se considera muy relevante por parte de las entidades representativas, ante la suma de circunstancias de salud emergentes y carencias sociales para hacer frente, eficazmente, a dicho proceso de envejecimiento.

“Los mandamos a las familias a veces si vemos que nosotros no les podemos dar respuestas a algunas cuestiones a los Servicios Sociales de Base. Pero es una cosa que hacemos un poco así como entre todos ¿no?, porque no tenemos ni siquiera profesionales específicos porque tenemos otras prioridades.” (E4)

Por tanto, ante el incremento de la esperanza de vida, se hace relevante la necesidad de contar con estudios sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad que orienten el quehacer de los profesionales del ámbito socio-sanitario en pro de un envejecimiento saludable de las personas con discapacidad. En esta línea, se requieren de instrumentos adecuados para detectar el proceso prematuro de envejecimiento. Actualmente, son los mismos profesionales quienes a través de su experiencia detectan conductas no acordes a la normalidad de la edad, u otras limitaciones funcionales.

4.2.2 Seguridad

Otro eje clave en el modelo de envejecimiento activo es la Seguridad, muy unido e interrelacionado con la salud y la participación, del que hemos identificado las siguientes necesidades:

- ✓ Los recursos disponibles para abordar la seguridad de las personas en proceso de envejecimiento y, los que son necesarios de introducir, son mencionados, principalmente, como herramientas de prevención de situaciones emergentes ante el vacío social y familiar en el que puede estar inserto la persona. Es decir, el recurso lo asocian a un elemento soporte de seguridad, inclusive para la toma de decisiones. Más especificado aún con relación a la salud y autonomía personal.

“Yo creo que no. Porque él desde que está aquí gracias a Dios tiene más servicios que cuando vivía con mis padres. Mis padres con él no podían salir a ningún lado porque no podía con él, ¿sabes? Andaba muy dificultosamente...” (E9)

- ✓ Dentro de estos recursos, la seguridad económica no se señala explícitamente, excepto en la necesidad de apoyos asistenciales en el hogar o, inclusive, en el ámbito residencial para hacer actividades fuera de la misma.
- ✓ Por otro lado, la seguridad también se ve mediada por el tipo de discapacidad y grado de la misma o, la situación de dependencia. Es necesario hacer un cruce de estas situaciones con los tipos de discapacidad y la perspectiva de género. La discapacidad o las diferencias entre hombres y mujeres, además, suman la necesidad de otra serie de apoyos en la etapa de envejecimiento.
- ✓ No obstante, existen diferencias individuales, y también según el grado de autonomía respecto a las estrategias, servicios y recursos pertinentes para abordar el envejecimiento en las personas con discapacidad.

“Sí tú le dotas los apoyos... porque claro igual te da pensar que no es la relación más directa que necesitaría más apoyo, pero... a lo mejor el tema... una carga más fuerte en el tema sanitario ¿sabes?, igual que personas que tienen que hacer controles diarios de tensión, de glucemia... pero por lo demás no tiene por qué haber ninguna distinción.” (E10)

- ✓ Ciertas discapacidades pueden verse más vulnerables en el entorno social por falta de conocimiento y comprensión de determinados comportamientos, como en el caso de las personas con autismo o el caso de parálisis cerebral entrevistadas.

“...(en el caso de las personas con autismo)teniendo en cuenta nuestras peculiaridades, las peculiaridades de la población, el hecho de estar incluidos dentro de contextos ordinarios, es decir, vivir en una vivienda que estuviera insertada en un edificio, tal... eso nos podría acarrear algún tipo de dificultad.”(E4)

- ✓ Son más heterogéneas las opiniones vertidas respecto al rol de la familia o el contexto familiar y social. No obstante, todas apuntan a una mayor inseguridad de las personas con discapacidad ante el vacío de apoyos frente a la desaparición o inexistencia del apoyo familiar.

“...fundamentalmente a los padres, les preocupa el hacerse mayor porque hay muchos de ellos ven que sus hijos están un poco desprotegidos. El estar en nuestro recurso les da cierto tipo de garantía y de seguridad ¿no?, de que sus hijos están atendidos, y que nosotros tenemos un contacto muy directo con los diferentes dispositivos que trabajan con el paciente que eso es fundamental, con equipos de salud mental ahora cuando os hablaba pues con el psiquiatra...” (E11)

- ✓ La inseguridad que genera la desaparición de los apoyos familiares ante la respuesta insuficiente de la Administración pública, de aportar con recursos compensatorios o, que dé respuestas materiales pertinentes, es una situación que se desvela en las entrevistas.

“Ella ha estado siempre en casa y... y bueno, sí que ha sido latosa en el comportamiento y en fin... caprichosa. Pero bueno, ha estado siempre en casa de mis padres y nada... bien, desde pequeña ella ha estado siempre fuera de casa y... pues... en terrazas, en cualquier sitio siempre... ha andado muchísimo. Después ya mi padre ya era mayor, ya se jubiló ya tenía... se quedó ciego entonces bueno, ahí coexistieron un tiempo pero ya cuando mi padre murió ya ahí ya fue imposible ya. Mi madre ya tenía 80 años casi y ya tuvimos que tomar la decisión de... que nos costó muchísimo claro, de... bueno vivimos en Villanueva tuvimos que ingresarla aquí en el centro y luego... Ella ha venido desde siempre, pero bueno estaba como en régimen externo venía por las mañanas y en fin...” (E7)

- ✓ Entre las principales dificultades que encuentran las familias para abordar un estilo de vida seguro y de calidad para el núcleo familiar y las personas con discapacidad señalan las barreras burocráticas para acceder a determinados recursos, que al final son cubiertos por sus propios medios, la accesibilidad del entorno y los costes asociados a una vivienda adaptada que prevenga riesgos domésticos.

"...teniendo en cuenta nuestras peculiaridades, las peculiaridades de la población, el hecho de estar incluidos dentro de contextos ordinarios, es decir, vivir en una vivienda que estuviera insertada en un edificio, tal... eso nos podría acarrear algún tipo de dificultad."(E4)

"El problema es que ese tema, ese tema ONCE lo trabaja en grandes, en grandes ciudades, grandes provincias sí lo trabaja, por ejemplo cursos de cocina incluso, y cursos de... Existen, existen elementos por ejemplo para pesar lo que es el azúcar, para pesar ese tipo de cosas que te va dando un poco de apoyo a la hora de cocinar, ¿vale? Pero lo que es la cocina, por ejemplo el plan de la... te lo digo por experiencia de la... como se llama... de la vitrocerámica, no hay una vitrocerámica accesible para personas invidentes porque lo he preguntado." (E5)

- ✓ La protección jurídica es, especialmente en este tema de seguridad, un elemento de apoyo clave para establecer unas bases seguras en el entorno social inmediato ante cualquier circunstancia emergente de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, según comentan.

"Sí sí sí. El año... noventa y poco, muchísimo tiempo, entonces se conoce que no funcionaba bien el tema del registro a tal, entonces bueno, no figuraba ni siquiera como incapacitada en él, en el censo electoral, y hoy me he llamado uno de allí del censo, dice que de momento no la podrían quitar, porque iban a ponerle ya, para que en la mesa, en futuras elecciones

apareciera como persona que no puede votar, o sea que no tiene... que está incapacitada. Por eso digo que, que al ser una... son muchos inconvenientes, darles mucha libertad..." (E7)

- ✓ Señalan, todos los actores consultados, que hay insuficientes programas de prevención de accidentes domésticos destinados a la personas con discapacidad que viven solas, y en proceso de envejecimiento.

"...a una persona que la pierde (visión), tienden a incomunicarse un poco y a quedarse solos." (E5)

- ✓ La burocracia y la lentitud en la obtención de productos de apoyo para una accesibilidad segura, limita la opción de que las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento puedan optar a una vida autónoma o acceder de forma segura al entorno.

"Solamente contarte que me han denegado ya 3 veces el... la tarjeta del coche... y mi hermano tiene luxación de cadera. Tres veces ya no la he vuelto a solicitar. Que me van a... no me van a hacer nada." (E8)

- ✓ Explican, que poder disponer de los apoyos necesarios y el control socio-sanitario pertinente evitaría posibles riesgos domésticos y favorecería que las personas con discapacidad pudiesen permanecer en sus propias viviendas.

"Sí tú le dotas los apoyos... porque claro igual te da pensar que no es la relación más directa que necesitaría más apoyo, pero... a lo mejor el tema... una carga más fuerte en el tema sanitario ¿sabes?, igual que personas que tienen que hacer controles

diarios de tensión, de glucemia... pero por lo demás no tiene por qué haber ninguna distinción. "(E10)

Aunque la seguridad lo expresan más asociado a la salud, no deja de ser relevante las opiniones vertidas sobre los factores de riesgo asociados a que las personas mayores con discapacidad puedan optar a una vida autónoma e independiente, en la medida de lo posible, contando con soportes jurídicos, materiales o profesionales que les ofrezca alternativas de espacios vitales más acordes con un modelo de envejecimiento activo y saludable.

4.2.3 Participación

Pero como ya hemos ido comentando el modelo de envejecimiento activo hace especial hincapié en las oportunidades del entorno para favorecer la inclusión social de las personas mayores con discapacidad. Las principales necesidades comentadas por las personas entrevistadas han sido:

Se hace énfasis en la necesidad de estrategias diversas para abordar el envejecimiento activo, respetando tanto los recursos genéricos y su adaptación, como abriendo opciones de recursos específicos, pero siempre integrados en el entorno habitual de la persona.

"Entonces, yo por mi preferiría vivir en casa hasta donde yo pueda llegar, que veo que no es posible que no es factible por mí, entonces ya si me planteo lo del ámbito residencial. Pero sí, tengo claro que tendría que ser una residencia especializada en discapacidad."(E5)

“Pues las residencias de mayores, bien. Pero soy partidaria de residencias que cubran las necesidades específicas de las personas con discapacidad, según necesidades de las personas, en el caso de no tener familias. Yo prefiero vivir en mi entorno. Ahora la vivienda es suya.”(E6)

“Por eso es importante lo que él ha dicho, las viviendas con apoyo también es importante porque hay personas que si quieren usar el recurso asistencial, pero hay personas que no, que quieren vivir fuera del recurso asistencial y ellos mientras le presten determinados apoyos pues pueden vivir en una vivienda y le da más independencia entre comillas ¿no?”(E2)

Lo que más se repite es la importancia de permanecer en el entorno habitual con los apoyos necesarios, independientemente del tipo de discapacidad y de la perspectiva de género, favoreciendo la autodeterminación y una vida lo más autónoma posible.

“...Si, claro, lógicamente adaptado a la peculiaridad de cada, de cada, de cada persona ¿no?, pero a lo mejor para un mayor llevarles la comida y un poco de compañía es suficiente, gente que tienen autonomía, y para niños como mi hermana pues... pues también sacarles de paseo, en fin darles un...” (E7)

“Entonces, yo por mi preferiría vivir en casa hasta donde yo pueda llegar, que veo que no es posible que no es factible por mí, entonces ya si me planteo lo del ámbito residencial. Pero sí, tengo claro que tendría que ser una residencia especializada en discapacidad.”(E5)

“Me gustaría solo, pero también soy consciente de que si yo no puedo por mí mismo, porque no pueda tener esos apoyos que yo necesito, ¿vale?, pues a lo mejor ya tendría que plantearme lo del ámbito residencial.” (E5)

La adaptación del entorno, facilitaría crear condiciones para impulsar un modelo de envejecimiento activo inclusivo en la Comunidad. En este sentido, se repite la mención a la accesibilidad del entorno para una mayor participación activa de las personas en proceso de envejecimiento.

“Pues que sea accesible, que sea exclusivo que se generen espacios por ejemplo el hogar de mayores de aquí tiene mucha disposición, colabora con nosotros personas con discapacidad pueden ir ahí ¿sabes?”, (E10)

“Pues que sea accesible, que sea exclusivo que se generen espacios por ejemplo el hogar de mayores de aquí tiene mucha disposición, colabora con nosotros personas con discapacidad pueden ir ahí ¿sabes?”, (E10)

Según los diferentes tipos de discapacidad, en el caso de las personas con discapacidad física en proceso de envejecimiento, es relevante la accesibilidad del hogar y su adaptación. Esto, porque sus dificultades de movilidad empeoran y, requieren de mayor esfuerzo físico para hacer actividades de la vida diaria.

“El acceso está bien, porque han hecho rampas. Aunque hay algunas zonas difíciles. Ahí estoy luchando. Donde es difícil, como los pasos de peatones, hago fotos y las envío al sitio web del Ayuntamiento. Aún falta mucho.”(E6)

Respecto a las personas con discapacidad intelectual, prevalece la importancia del entendimiento del entorno a las particularidades de determinadas conductas.

“...la posibilidad de... de que las personas con TEA que puedan vivir dentro del contexto familiar pudieran tener, que eso sería también un modelo extraordinario, lo de tener casas donde puedan vivir los padres y sus chavales.”(E4)

La importancia de tener un nexo con las familias es clave, e inclusive sería relevante favorecer la permanencia de la persona en el hábitat habitual familiar.

“...la posibilidad de... de que las personas con TEA que puedan vivir dentro del contexto familiar pudieran tener, que eso sería también un modelo extraordinario, lo de tener casas donde puedan vivir los padres y sus chavales.” (E4)

Se podría plantear, ante todas las circunstancias personales y sociales, posibles enfoques alternativos residenciales y de atención a personas mayores con discapacidad ante la carencia de recursos específicos, en el que se pudieran integrar estos últimos, especialmente en el caso de aquellas personas con mayores dificultades para optar a estos por la edad.

“Que prime sobre todo el... porque sean programas totalmente centrados en las personas, en los deseos de las personas, en los intereses de la persona y que no busquen más allá de... de tenerla ocupada desarrollando una actividad para 20, 30 ó 40 sino realmente lo que en esa etapa última de la vida a la persona le hace feliz.” (E1)

“...que esa persona con 65 años no debería de salir de una residencia de mayores al uso, sino que estaría mejor en una residencia donde se trabaje con la discapacidad física, más específica” (E2)

Los déficits de apoyos específicos, tales como la asistencia personalizada influyen en la opción institucionalizada de la residencia como último recurso para las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

“Esos recursos yo creo que podrían mantener a la persona en la comunidad, otorgaría un envejecimiento más saludable, más activo y sobre todo con la riqueza del contexto frente al enfoque residencial.”(E2)

De ahí, que es esencial una mayor sensibilización y conocimiento del modelo de envejecimiento activo en las entidades sociales para garantizar un estilo de vida más activo de las personas con discapacidad, que evite reducir la derivación a los recursos menos apropiados o con menos capacidad de motivación hacia un estilo de vida activo.

“Queremos que tenga una vida activa y plena pero envejeciendo que de alguna manera es como que todo se lentifica ¿no? Ellos ya de por sí tienen un ritmo un poco más lento pero aun así en ese momento todo se va a lentificar más ¿no? Entonces yo... un modelo que sea una respuesta que se ajuste más a su ritmo vital ¿no?”(E4)

Junto a lo anterior, se especifican Insuficientes programas de soporte a la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, relegándolas, como ya hemos dicho, a la institucionalización de las mismas.

“No siempre lo consiguen porque hay personas que viven solas que están un poco incomunicadas por si solas pero porque a lo mejor les falta habilidades sociales ¿vale?”(E5)

Programas que incluyan la detección temprana del proceso de envejecimiento y de los apoyos pertinentes, favorece una mayor inclusión social y evita el aislamiento de las personas con discapacidad.

“Me gustaría solo, pero también soy consciente de que si yo no puedo por mí mismo, porque no pueda tener esos apoyos que yo necesito, ¿vale?, pues a lo mejor ya tendría que plantearme lo del ámbito residencial.” (E5)

Por tanto, el tipo de discapacidad, según indican, influye en la apreciación del tipo de recurso más idóneo. Es decir, o recursos genéricos o específicos. En el caso del autismo y, de aquello que tenga que ver con déficits conductuales o cognitivos, apelan más a los recursos específicos ante la falta de preparación de los recursos genéricos. Dependiendo de las necesidades de apoyo, del tipo de deterioro funcional, del grado de autonomía y de las expectativas familiares para plantear una u otra modalidad de abordar el envejecimiento de las personas con discapacidad, sobre todo desde el enfoque del Envejecimiento Activo.

4.3 Visión de las demandas principales de servicios

Por un lado, tenemos una imagen inicial de las principales demandas de las personas con discapacidad, familias y profesionales con respecto a los cambios que van apareciendo en los procesos de envejecimiento de las mismas. Pero, por otro, la oferta de servicios y recursos para abordar dichos cambios. También han sido analizados desde la perspectiva de los diferentes actores involucrados en el discurso social, tomando, principalmente, como referencia el marco actual de Servicios que contempla el MADEX y el Plan Marco de Atención Socio-sanitario de Extremadura 2005-2009.

En este sentido, la primera puntualización más frecuente extraída, es que los servicios y recursos previstos por la Administración Pública, a través del marco MADEX, establecen una serie de condiciones relativas a la edad que dificultan prestar un servicio acorde a las necesidades de aquellos que envejecen prematuramente o de aquellos que por la edad podrían optar a una residencia.

“El concepto que nosotros tenemos de discapacidad física con el que trabajamos, es más de personas antes de los 65 años porque el MADEX así nos lo marca, de acuerdo. Entonces, nosotros no... no está contemplado y es un error quizás porque tampoco tenemos ninguna línea de trabajo subvencionada, en la cual podamos enfocar ese tema, incluso sí que desde ahí nos planteamos dificultades, en qué pasará con las personas que están aquí en nuestro centro residencial cuando cumpla más de 65 años.”(E2)

“Es que mira aquí mayores de... es que no te sé decir tope pero creo que mayores de 60 o de 65 ya los mayores ya no pueden permanecer aquí.”(E10)

La mirada de los servicios de habilitación funcional o de rehabilitación para una etapa determinada de la vida de las personas, como la infancia o la adolescencia, limita la visión de estos servicios, también, como

alternativas de prevención o medios de mantenimiento de ciertas capacidades funcionales básicas para un envejecimiento activo y, para vivir una etapa vital con calidad.

“Entonces pues bueno, y ese es el problema, que la población vaya envejecimiento pero que envejeciendo no quiere decir ese es que sean mayores de 65, sino que empiecen a necesitar otros recursos, que salgan del centro con... necesites un centro de día, un centro ocupacional o un servicio residencial, y un servicio residencial no implica que sean mayores, porque yo puedo tener en mi residencia un estudiante de la universidad que esté en mi residencia únicamente para que le echen una mano y mientras tanto va a la universidad, o de aquí no va a un centro de día, si no va a un centro especializado.” (E3)

En general, el MADEX, establece un marco de recursos y apoyos que no reflejan totalmente la trayectoria vital de las personas con discapacidad, ni con el sentido de una planificación centrada en la persona.

“...la aportación que el MADEX establece para el cuidado de estas personas que ahora mismo no está diferenciado de ninguna manera los servicios de envejecimiento quiero decir que en el MADEX no se recogen.” (E4)

“Pero sí es verdad que debemos ampliar mira, y luego el otro enfoque que yo también ahí si también tengo que decir lo que la administración no nos hace mirar a eso, no te, tampoco, ni nosotros hemos planteado esa mira ni la administración tampoco nos ha planteado nada de eso.” (E5)

La perspectiva de externalización de la gestión financiada de los derechos, obligados legalmente por la Administración Autonómica a través de las entidades sociales representativas, se fundamenta en

necesidades más globales e institucionalizadas, aunque se den respuestas individuales desde las propias entidades.

“No, los recursos que nos faltan no los conseguimos de ninguna manera porque no te lo permite el MADEX.” (E4)

Esta distribución de los recursos según demandas y peticiones, sin un diagnóstico previo ni una planificación estratégica, convierte a la Administración en una herramienta que se deja llevar por la oferta y la demanda, pudiendo incurrir sin quererlo, desde el plano territorial, en una desigualdad distributiva de los recursos, especialmente concentrados en las zonas urbanas con perjuicio de las zonas rurales o más alejadas de dichos recursos o servicios.

“Yo creo que está sensibilizada con, con, con ambas situaciones tanto en la discapacidad como...al margen de que haya algún padecimiento mental, como el hecho del envejecimiento, mayores es la palabra, y por más que nos estamos peleando el sobre quien tiene la competencia, estamos los Ayuntamientos con la Junta y tal, que tiene competencias en esta materia, por ejemplo ahora estamos ahí ventilando el tema de la ayuda a domicilio, a ver en qué, en qué pueblo por pequeño que sea, se le ocurre a alguien plantear ahora que... eso de la ayuda a a domicilio se va a quitar.” (E7)

Es importante por tanto, reflexionar sobre la mejora de la estructura actual del MADEX, ya que sigue viéndose como fundamental para las entidades del sector y para las familias.

“...el MADEX la verdad es que se queda muy corto, muy corto, y tampoco es fácilmente...” (E4)

La no visión explícita por parte de los Servicios del MADEX de la etapa de envejecimiento, ni de un marco normativo específico en Envejecimiento

de las personas con discapacidad, conlleva la insuficiencia de recursos específicos o la necesidad de adaptación de los genéricos, no siendo, en muchos casos, los más aptos o adecuados.

“Nos preocupa pues porque la normativa extremeña nos habla de que a partir de los 65 ya se empieza a aplicar una normativa geriátrica, y no hay ningún tipo de normativa que trate el envejecimiento a las personas con discapacidad” (E3)

El sistema actual de atención a las personas con discapacidad, tal como está plasmado en su marco actual, no responde totalmente a la etapa vital de envejecimiento, teniendo que actuar las entidades representativa buscando fórmulas preventivas ante la llegada del envejecimiento, asumiéndolos en servicios propios antes de que cumplan la edad límite y, derivándolos obligatoriamente a recursos genéricos no preparados para estas.

“Yo lo que creo que hace falta y lo hemos comentado antes en la reunión, es una planificación importante más el estudio que estáis haciendo vosotros, pues ver... y la zonificación que ya habéis hecho vosotros es ver las necesidades que vamos a tener de aquí a 5 ó 10 años. Y planificar los servicios y los recursos que hay que crear de aquí a 5 ó 6 años.”(E3)

“...la aportación que el MADEX establece para el cuidado de estas personas que ahora mismo no está diferenciado de ninguna manera los servicios de envejecimiento quiero decir que en el MADEX no se recogen.”(E4)

Junto a lo anterior, también, se hace énfasis en el discurso de los diferentes actores, sobre la insuficiente cobertura de atención a las personas con discapacidad respecto a la cantidad y tipo de profesionales requeridos, especialmente la figura del asistente personal.

“Pues profesionales que estén cualificados ¿vale?, para atender a personas con este tipo de discapacidad y que puedan también orientar a decir... está lo que es la parte de lo que es el cuidador que está muy bien, pero luego... o sea que son de alguna manera los... cuidador se llama en MADEX pero también tendríamos toda la parte técnico de grado medio ampliarla porque es mínima la de alguna manera la persona que tiene un poco más de conocimiento acerca de la actividad que se lleva a cabo que puede poner en marcha y que puede orientar ¿no?, a la hora de participar en otro tipo de actividades, promover, dinamizar también toda esta parte y todo lo que supone la gestión ¿no?, porque por ejemplo tampoco está reconocida la coordinación dentro de los centros de día lo cual es... es que se necesita una persona que coordine ese servicio y en la dotación que hay de coordinación es vamos vamos, hay que sacarla del técnico de grado medio que ya de por sí es mínima y hay que... en fin...”(E4)

En sí, no se corresponderían los ratios requeridos para atender a las necesidades de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

...los ratios que están estipulados para ese chico en proceso de envejecimiento cambian de forma... exponencial y claro, pasaría por el reconocimiento de una categoría diagnóstica que recogiera discapacidad intelectual más envejecimiento, y acorde a esa categoría diagnóstica por los ratios estipulados y ya no hablo de reconocer servicios así si no a lo mejor imagínate dentro de X módulos, 4, 8, 10 plazas ¿sabes?, porque imagínate cuando tú hablas de crear el servicio pues la gente no se le viene a la cabeza el ladrillo y a lo mejor no se trata de eso sino de reconocer ciertas cosas y de dotar de los recursos necesarios allá donde estén(E10)

Descoordinación entre los recursos locales disponibles y la incorporación real de estos en el MADEX. Contar con una Red de coordinación entre el MADEX y las entidades sociales sería fundamental.

“...la administración tiene que trabajar mucho más en red y tiene que dar un salto cualitativo...” (E2)

No obstante, es necesario diferenciar, dentro de la categoría de recursos insuficientes, aquellos que son genéricos de los especializados. Es clave introducir el modelo inclusivo, incorporando la institución en la comunidad.

“...luego también esta otra parte que hemos hablado que también me ha parecido como muy importante que es poder contar con la administración, con los servicios públicos a nivel de salud tanto física como mental que tengan un cierto tipo de especialización, o que existan unidades más específica para atender las necesidades de este colectivo por lo que implican de hacerse mayores de manera prematura y por todas sus dificultades que puedan tener a nivel de comunicación de cara a poder transmitir dolencias de carácter físico” (E4)

Se desprende, en general, una insuficiente financiación, servicios y recursos para abordar las necesidades en la etapa de envejecimiento de las personas con discapacidad, bajo una visión integral de las diferentes opciones de apoyo, tanto de carácter específico como genérico.

“No puede, una asociación no puede dar una atención a personas en proceso de envejecimiento adecuada, o la da ¿a costa de qué?, de reducir de otro lado, ¿sabes?, y por eso digo que eso... eso tienen que valorarlo porque lo está demandando el colectivo.” (E10)

Desde la perspectiva familiar, se recogen las principales demandas que son necesarias de mejorar en el MADEX y, que pueden comportar programas compensatorios o complementarios para que las familias puedan abordar, con calidad, el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad que viven en el mismo hábitat.

“Tendría que haber un centro pues... para un fin de semana por si hay un familiar malo, por si hay... pero eso ahora mismo no hay.” (E8)

Se detecta, especialmente, por tipo de discapacidad una escasa atención de los servicios sociales a las familias para dar soporte a necesidades que van surgiendo en el proceso de envejecimiento de las personas con TEA

“Sí, también habría un vacío porque sobre todo de cara a poder orientar de cara a ayudas o apoyos y sobre todo a acompañar a las familias a veces a hacer gestiones que a veces el mundo administrativo es... muy muy complejo para las familias, sobre todo estas de las que hablábamos personas más mayores ya, padres de las personas en proceso de envejecimiento que claro... sería terrible.” (E4)

Atendiendo a los diferentes tipos de recursos, el futuro de los Centros o recursos de soporte hacia las personas con discapacidad, va más orientado hacia la vivienda normalizada que hacia un servicio de residencia (esa es la nueva cultura organizacional).

“...lo que sí echamos en falta pero yo creo que eso es una demanda a nivel nacional de reconocimiento por parte de la administración de servicio específico de envejecimiento.” (E10)

“No es que yo las contadísimas ocasiones que he tenido que ir a residencias la verdad que me ha causado una impresión muy

mala, muy mala de la cual es la situación de los... las personas allí y todos en silla de ruedas, todos sentados y prácticamente sin... actividad cero... es la impresión que yo he sacado, seguramente no sea..." (E7)

Los centros ocupacionales, otro recurso clave que puede ayudar a un mejor proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad en Extremadura, no aparecen como suficientemente adaptados para permitir una transición de calidad de la vida adulta a la etapa de envejecimiento de las mismas.

"Con modificaciones. Un centro ocupacional a una persona mayor puede ser de tránsito a una jubilación, puede darle un enfoque de tránsito a la jubilación, incluso en centro especial de empleo eh... te estoy hablando de gente de preparado para la jubilación de que sea el tránsito a la jubilación en centro especial de empleo pasar por centro ocupacional, pero tal y como están ahora los centros ocupacionales necesitan una vuelta... una vuelta."(E10)

En general, nos encontramos con una limitación de las ayudas para obtener apoyos que facilitan la interacción de las personas en proceso de envejecimiento con el entorno.

"A ver... a ver, si la persona con pérdida auditiva tenga la edad que tenga está adaptada protésicamente bien... bien va a poder defenderse en la sociedad, ¿vale? Otra cosa es que cada vez se están limitando más a estas ayudas, y evidentemente conforme avanza la edad menos posibilidades se tiene."(E12)

Las opiniones vertidas sobre la rigidez del MADEX se relacionan con la necesidad de mejorarlo y abrirlo a otras realidades y necesidades de las

personas con discapacidad, como son aquellas que surgen en el proceso de envejecimiento de las mismas.

Precisamente, las opiniones más expresadas apuntan que debe reformarse para ajustarlo al modelo de calidad de vida, centrado en todas las etapas vitales de las personas, incorporando el envejecimiento activo, etapa de mayor vacío institucional de respuesta a sus demandas.

4.3.1 Principales mejoras

Aunque el MADEX contempla una serie de Servicios muy relevantes para las personas con discapacidad en Extremadura, las personas, familias y, principalmente, los profesionales entrevistados señalan una serie de mejoras que pueden corregir la respuesta insuficiente de los Servicios para las personas mayores con discapacidad:

- ✓ Revisar los criterios rígidos de acceso a los recursos y servicios, sobre todo cuando se cumple el límite de edad que exige para permanecer o ingresar en determinado servicio o recurso. La edad es la principal limitante repetida respecto al acceso a los servicios asociados al MADEX con relación al proceso de envejecimiento.

“El concepto que nosotros tenemos de discapacidad física con el que trabajamos, es más de personas antes de los 65 años porque el MADEX así nos lo marca, de acuerdo. Entonces, nosotros no... no está contemplado y es un error quizás porque tampoco tenemos ninguna línea de trabajo subvencionada, en la cual podamos enfocar ese tema, incluso sí que desde ahí nos planteamos dificultades, en qué pasará con las personas que están aquí en nuestro centro residencial cuando cumpla más de 65 años .”(E2)

- ✓ Una visión más flexible desde la Administración pública para favorecer la autodeterminación de las personas con discapacidad, independiente de la edad. Es fundamental hacer prevalecer los deseos y decisiones de las personas con discapacidad respecto a dónde, cómo y con quien quiere vivir en su proceso de envejecimiento.

“O sea lo de la autodeterminación no se lo cree la administración. La administración en cuanto te da un papel, te da una plaza, se te acabó la autodeterminación.”(E2)

- ✓ Incrementar servicios y recursos financiados por la administración, teniendo que recurrir menos a otra financiación privada.

“Entonces pues bueno, y ese es el problema, que la población vaya envejecimiento pero que envejeciendo no quiere decir ese es que sean mayores de 65, sino que empiecen a necesitar otros recursos, que salgan del centro con... necesites un centro de día, un centro ocupacional o un servicio residencial, y un servicio residencial no implica que sean mayores, porque yo puedo tener en mi residencia un estudiante de la universidad que esté en mi residencia únicamente para que le echen una mano y mientras tanto va a la universidad, o de aquí no va a un centro de día, si no va a un centro especializado.”(E3)

- ✓ Mayor flexibilidad en las exigencias normativas para generar recursos residenciales u otros más adaptados a las especificidades de las personas y sus circunstancias personales y sociales.

“Pero que bueno, que esas son las medidas y me parece bien porque nunca se sabe lo que puedes tener o puedes llegar a tener. Pero que claro, ahora mismo para nosotros eso es inviable.”(E4)

- ✓ Realizar una diferenciación más visible de los servicios teniendo en cuenta las etapas vitales y los cambios que acontecen a cada una de ellas.

"...la aportación que el MADEX establece para el cuidado de estas personas que ahora mismo no está diferenciado de ninguna manera los servicios de envejecimiento quiero decir que en el MADEX no se recogen."(E4)

- ✓ Revisar los criterios de la Administración ante situaciones emergentes en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.

"He tenido que comprarme una silla eléctrica. Se me estropeó la que me dio la seguridad social al mes y medio. No quisieron arreglármela y no podía pedirle al médico otra. Esta me costó 4.800€, que tengo que pagarla. He pedido un crédito. Siempre solicito la silla cada 5 años. Se rompió al mes y medio. Ha salido mal y no me la han querido cambiar. Estoy poniendo una reclamación en la Oficina Municipal del Consumidor. Si se me estropea esta no puedo pedir otra ni puedo pagar otra. He tenido que solucionarlo por lo privado."(E6)

- ✓ Aumentar la cobertura de atención en función de los recursos profesionales y otras demandas asociadas al Servicio, para apoyar a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

"Hombre bien... bien porque como muchas veces buscas, como vivimos aquí en Villanueva y siempre vino aquí antes de día, pues claro para nosotros estamos a 3 minutos de casa, es que... claro todo es mejorable claro que sí particularmente aquí que es un centro concertado que tiene... pero que tiene una serie de carencias evidentes ¿no?. Y luego hemos tenido muchos

problemas con el tema de la ropa por ejemplo, la ropa, le salió el tema de lavandería pues a lo mejor muy deficiente porque estaba en manos de personas discapacitadas y en fin, no tenían ... en fin es anecdótico pero la carencia mayor está en la falta de profesional... personal cualificado, y la atención es muy buena y vamos yo casi lo tacho de trabajadores asalariados, pero casi de personas voluntarios, vamos personas que realmente trabaja con este tipo de personas pero que yo echo en falta profesional..."(E7)

- ✓ Facilitar la financiación del Asistente personal como recurso de apoyo.

"Nosotros aquí ¿Cómo sustituimos a los asistentes personales? Voluntariado. Entonces cuando salimos que hemos salido hace poco al Womad, iban 10, 12 usuarios, iban por lo menos 2, 3 cuidadores y otro grupo de 6, 7 voluntarios."(E2)

- ✓ Revisar el ratio establecido de profesionales, el cual es insuficiente para dar servicio de calidad e, inclusive, puede ser un riesgo para las personas con discapacidad.

"Claro, necesitaríamos aumentar ese ratio aunque no sea de manera permanente pero sí al que nos permitiera incluir más cuidados en algunos momentos de la jornada donde es de carácter imprescindible, ¿no?"(E4)

"...los ratios que están estipulados para ese chico en proceso de envejecimiento cambian de forma... exponencial y claro, pasaría por el reconocimiento de una categoría diagnóstica que recogiera discapacidad intelectual más envejecimiento, y acorde a esa categoría diagnóstica por los ratios estipulados y ya no hablo de reconocer servicios así si no a lo mejor imagínate dentro de X módulos, 4, 8, 10 plazas ¿sabes?, porque imagínate

cuando tú hablas de crear el servicio pues la gente no se le viene a la cabeza el ladrillo y a lo mejor no se trata de eso sino de reconocer ciertas cosas y de dotar de los recursos necesarios allá donde estén”(E10)

- ✓ Incremento de recursos genéricos y específicos (especializados) destinados a personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

“Básicamente o los que teniendo a alguien tienen tales problemas de conducta que no... que no son atendible en domicilios, o... en fin... Las carencias mayores han sido... han sido y están siendo precisamente en el hecho... Ya te digo de residencia como esta que estamos hablando, envejecen ¿no?, y ahí es donde veo yo está costando... está costando a llegar recursos y tomar decisiones. Es sintomático que aquí haya 2, 3, 4 centros distintos de atención y el último que falta por concertar es el que más lo necesita, es curioso.”(E7)

*“...Sí, hay cursos de lengua de signos y luego también pues la rehabilitación logopédica que sería muy interesante en personas adultas. Que hoy por hoy como no está financiado pues no...”
(E12)*

- ✓ Mayor conocimiento del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad y sus aspectos funcionales por parte de la Administración Pública y de los servicios genéricos.

“A ver, es un tema del que hemos hablado, pero nunca se ha trasladado a la administración, por lo menos a través del CERMI, vale. Como tú bien sabes el MADEX es ahora mismo de momento es la biblia. “(E5)

“Yo creo que está sensibilizada con, con, con ambas situaciones tanto en la discapacidad como...al margen de que haya algún padecimiento mental, como el hecho del envejecimiento, mayores es la palabra, y por más que nos estamos peleando el sobre quien tiene la competencia, estamos los Ayuntamientos con la Junta y tal, que tiene competencias en esta materia, por ejemplo ahora estamos ahí ventilando el tema de la ayuda a domicilio, a ver en qué, en qué pueblo por pequeño que sea, se le ocurre a alguien plantear ahora que... eso de la ayuda a a domicilio se va a quitar.”(E7)

- ✓ Revisar la normativa del MADEX para incorporar un modelo de atención que encaje con el modelo de envejecimiento activo y saludable definido por la Organización Mundial de la Salud.

“No, no, no, el MADEX no tiene modelo, la administración no tiene ningún modelo.” (E1)

- ✓ Hacer una separación, en el marco de atención a las personas con discapacidad en Extremadura, entre personas con discapacidad y dependencia respecto a los Servicios y Recursos públicos.

“...las personas con dependencia también son personas con discapacidad que eso muchas veces la administración no lo diferencia, y de ahí radica el problema”.

- ✓ Elevar el soporte, por tipo de discapacidad, de la Administración pública para disponer de recursos residenciales u otros en favor de las personas mayores con TEA, personas con enfermedad mental, principalmente.

“Lo tenemos muy lejos pero no nos lo hemos planteado de ninguna forma. A parte de que sí ahí notamos a nivel residencial nosotros tenemos una lista de espera importante y no tenemos

mucha colaboración por parte de la administración, de hecho ni siquiera tenemos concertada la residencia actual, la tenemos subvencionada.”(E4)

“Pues mira ahora mismo se ha abierto centros residenciales de rehabilitación ahora mismo hay 3 ya en Extremadura, pero es una necesidad claro... hay muchas personas que no...” (E11)

- ✓ En línea con lo anterior, favorecer una adaptación del MADEX a las demandas del colectivo de personas sordas.

“¿Por qué MADEX te viene aquí y te dice que mientras tú no pongas un salva escaleras no te homologa y no te dice nada del bucle?, cuando estamos a la par es decir, la rampa de las personas sordas es el bucle porque... porque... si la misma ley es decir ¿Por qué no lo exige?, y no será por las veces que lo hemos dicho...” (E12)

- ✓ Facilitar por parte de la Administración del soporte especializado de las entidades, según tipo de discapacidad y circunstancias personales y sociales, en los recursos genéricos para las personas mayores.

“Hombre, nos preocupa que la administración sea sensible con el envejecimiento de las personas con discapacidad en general, y en nuestro caso con las personas con discapacidad física y que haga el esfuerzo de crear recursos para estas personas que no solo quieren estar en el ámbito residencial y también quieren estar fuera. Creo que eso es importante y es un tema que creo se debería de tratar con la administración, la administración debería ser consciente y luego también lo ha dicho que cuando cumplen 65 años no se les puede cambiar de la noche a la mañana de un sitio a otro, son personas no son números que eso la administración muchas veces no lo filtra, no lo tiene.”(E2)

“Pues que tuvieran un centro donde dejarlo por ejemplo en una determinada situación, pero que fueran ya que no se pudieran mover, como una residencia. (E8)”

- ✓ Añadir, además, que los Sistemas públicos incorporen criterios de valoración para detectar el envejecimiento prematuro o el mismo proceso normal de envejecimiento de las personas con discapacidad.

“La ley de dependencia no me ha hecho caso. Me han dado el nivel 1. Tengo certificado de discapacidad” (E6)

“La norma plantea la derivación pero como realmente los recursos genéricos no están adaptados también desde la administración se está siendo benevolente y hay personas que cumplen 65 años y siguen en la red concertada de servicios de discapacidad.” (E1)

- ✓ Respecto a las familias, señalan mayor disponibilidad por parte de la Administración pública de recursos destinados a programas de soportes como respiro familiar, ayuda a domicilio u otros.

“No. Sí, y luego ya hablé un poco con... con... no sé sí... y dijo que tampoco iba a evolucionar mucho y... pues lo dejamos así. Entonces claro, cuando me llega una ayuda digo ¿para qué me voy a molestar? Hombre... mal no estaría lo que pasa yo lo de la ley de la dependencia lo tuvo que dejar porque al final me puse yo como... me han... tiene asignado 30 horas mensuales... eh... Me dijeron que se podía asignar una persona familiar entonces yo me puse, me asignaron con una nómina y al final tuve que pagar por un servicio que nunca lo vi, entonces me tuve que dar de baja... una vez... porque cuando fui a hacer la declaración de la renta me salieron 700€ a pagar. Entonces como no vi...

escribir una carta a Mérida... como que él lo tiene solicitado pero que de momento no me interesaba. “(E8)

“Si no me equivoco creo que el MADEX contempla la figura del cuidador ¡jojo!, hablando de cuidador que no son (05:13) uno cada cien, ¿me entiendes? No puede, una asociación no puede dar una atención a personas en proceso de envejecimiento adecuada, o la da ¿a costa de qué?, de reducir de otro lado, ¿sabes?, y por eso digo que eso... eso tienen que valorarlo porque lo está demandando el colectivo, lo está demandando ¿sabes?”(E10)

- ✓ Mejorar la comunicación y coordinación de las entidades representativas de las personas con discapacidad con otros centros para hacer seguimiento de la situación de la personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

“....cuando se van, damos información, pero luego no volvemos a saber nada, la comunicación se corta...” (E11)

4.4 Avances detectados en los servicios y recursos actuales

Por otro lado, desde la perspectiva positiva de los cambios que han incorporado los Servicios y Recursos en curso de los diferentes actores sociales de Extremadura, podemos destacar una serie de avances que pueden servir de referencia para un direccionamiento de las políticas sociales para personas mayores con discapacidad:

- ✓ El futuro de los Centros, tal como se van configurando, para las personas con discapacidad, va más orientado hacia la vivienda

normalizada que hacia un servicio de residencia (esa es la nueva cultura organizacional)

“...lo que sí echamos en falta pero yo creo que eso es una demanda a nivel nacional de reconocimiento por parte de la administración de servicio específico de envejecimiento.” (E10)

- ✓ Están acreditados en un sistema de calidad, surgido de la Junta de Extremadura que favorece un mayor seguimiento de la implantación de modelos de envejecimiento activo y saludable.
- ✓ El hecho de que ya en las etapas tempranas exista la Atención Temprana y la Habilitación Funcional, en la que disponen de gran cantidad de recursos humanos, favorece el paso a las siguientes etapas del ciclo vital en mejores condiciones para estimular ciertas capacidades.

...Sí, hay cursos de lengua de signos y luego también pues la rehabilitación logopédica que sería muy interesante en personas adultas. Que hoy por hoy como no está financiado pues no... (E12)

Podemos decir, que atendiendo a la configuración actual del MADEX en Extremadura, se observa como pertinente introducir mejoras relevantes para favorecer un envejecimiento activo y saludable de las personas con discapacidad, que conlleva modificación de la normativa, la cual no responde lo suficiente a las demandas específicas de cada tipo de discapacidad y los apoyos correspondientes.

5 Conclusiones en base al discurso social de las personas, familias, profesionales y expertos

Aunque se observa de forma teórica la interiorización y una apuesta futura del modelo de envejecimiento activo, aún prevalece la visión de recuperar instancias o recursos reconocidos por la Administración, financiados por la misma, pero incorporando y adaptando este modelo hacia un modelo inclusivo en la Comunidad. Actualmente, esta opción requiere ser revisada, precisamente por las mismas barreras administrativas para acceder a los diferentes recursos genéricos y específicos.

Plantean estrategias de convivencia de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento en la Comunidad, tales como: 1) viviendas en el entorno habitual, con el apoyo de profesionales y la figura del asistente personal, y, al mismo tiempo, con el acceso a los recursos genéricos básicos, con su adaptación a las necesidades socio-sanitarias particulares de cada persona y su circunstancia discapacitantes; 2) un modelo más cercano a lo asistencial, dónde se asuma los recursos genéricos como residencias o centros de día con profesionales de apoyo y servicios específicos para las personas con discapacidad. En este último caso se podría entender más bien como inclusión institucionalizada.

Dependiendo del tipo de discapacidad, grado y nivel de autonomía, los modelos de envejecimiento activo en la Comunidad se plantean diferentes, bien hacia un modelo de recursos específicos e inclusivos en la comunidad o bien un modelo de inclusión normalizada en la comunidad, haciendo uso de los recursos genéricos.

El tipo de discapacidad introduce una perspectiva diferente en la concepción de las estrategias para abordar el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad en Extremadura. En el caso de las personas con autismo o las personas con daño cerebral se señala más el desconocimiento del entorno de determinados comportamientos o conductas, mientras que en las personas con discapacidad física y

sensorial se hace más énfasis en la capacidad de accesibilidad del entorno para que puedan tener una vida autónoma e independiente.

Se ha aludido más a temas de salud y participación que a temas relacionados con la seguridad, como podemos observar en las citas extraídas en el análisis de las entrevistas. Sobre todo, las propuestas se centran en el ámbito de la participación, en aquello que apunta más hacia la visibilización del modelo de envejecimiento activo:.

Podemos extraer, por tanto, una serie de conclusiones más específicas, respaldadas en las percepciones, conocimientos y experiencias de las personas con discapacidad, familias, profesionales y expertos en la materia, que impulsan la necesidad de aportar con este trabajo y otros futuros en pro de un modelo de envejecimiento activo y saludable para las personas con discapacidad en Extremadura, que se vea reflejado en su marco normativo, atendiendo a los ejes de dicho modelo y las variables transversales, como la discapacidad y el género:

SALUD

Se observa la necesidad de mayor información frente a una escasa experiencia con el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, dificultando la identificación de la edad o el momento vital en el que se detectan los primeros cambios de transición a la etapa de adulto mayor o vejez. Como ya se dijo, no se suele asociar los problemas de salud nuevos al envejecimiento de la persona, se suelen asociar más a la discapacidad exclusivamente, existe un solapamiento sintomatológico entre edad y discapacidad.

Por tanto, lo anterior conlleva a una mayor dificultad de diseñar y planificar programas, servicios o recursos de apoyos pertinentes a las circunstancias cambiantes en el ámbito de la salud. La importancia de la mejora de la coordinación socio-sanitaria, prevista en el Plan Marco de Atención socio-sanitaria, entre los entes de atención directa a estas

personas favorecería aún más las respuestas pertinentes a las demandas que van surgiendo.

La dificultad de comunicación entre los profesionales del sistema socio-sanitario y las personas con discapacidad respecto a los cambios que van viviendo en el proceso de envejecimiento dificulta una prevención activa.

Además, a estos posibles problemas de salud se suma otros problemas añadidos como son los problemas de salud mental o adicciones, acelerando los procesos de envejecimiento en determinados tipos de discapacidad.

Es importante, en este sentido tener en cuenta todos los componentes similares y diversos que están relacionados con la diversidad funcional de las personas con discapacidad, como sucede con las personas con TEA, con las personas con parálisis cerebral o personas con discapacidad intelectual.

En esta línea, el MADEX, la normativa extremeña en el ámbito de la discapacidad, requiere de una flexibilización para abordar el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, con el matiz preventivo adecuado para mejorar la salud integral de las personas con discapacidad en todas sus etapas vitales, pero sobre todo en la vejez.

Tanto profesionales como usuarios, coinciden en el decremento de la salud a partir de una edad inferior al envejecimiento normalizado (65 años). Aunque no saben dar una edad cronológica aproximada, esto es un dato relevante, ya que no tener catalogado una edad para el “comienzo” del envejecimiento por tipo de discapacidad, hace que los profesionales y los propios servicios no respondan suficientemente a sus necesidades.

Otro dato interesante, es que no se asocia los problemas de salud nuevos al envejecimiento de la persona, se asocian a la discapacidad exclusivamente, existe un solapamiento sintomatológico entre edad y

discapacidad. A los problemas propios de salud, también se unen, sobre todo en personas con problemas de salud mental, problemas de adicciones. Lo que hace que el envejecimiento sea galopante en estos tipos de discapacidad.

Por otro lado, es relevante el dato de que la esperanza de vida de las PCDI ha incrementado, con lo cual surgen nuevas oportunidades y problemas que aún no se han resuelto. En cuanto al aspecto médico, el relacionado con la interacción paciente-médico o cualquier otro sanitario, se observa un problema de comunicación poco efectiva entre el médico y el paciente, debido a dos factores fundamentales; 1.- la falta de habilidades comunicativas de la persona con discapacidad y 2.- La falta de formación en habilidades sociales y de comunicación en el sanitario para entender a este tipo de personas.

Para contrarrestar este dato negativo, también conviene señalar que la coordinación de las Entidades con los servicios médicos de base, cada vez es más frecuente y efectiva.

PARTICIPACIÓN

Se percibe un aumento de la participación de las personas con discapacidad en general en su entorno más cercano, y especialmente la participación de las personas mayores, aunque aún se observa insuficiente, como señalan las familias, profesionales y las propias personas con discapacidad. Destacan como causas, ya comentadas con anterioridad:

- ✓ Algunas personas viven solas y sin habilidades suficientes para la participación comunitaria.
- ✓ La participación comunitaria con la familia es escasa.

- ✓ Dependencia casi total de instituciones, para desarrollar actividades comunitarias.
- ✓ Falta de presupuesto individual o familiar para la realización de actividades.
- ✓ Estigma social de este colectivo o prejuicios sobre la discapacidad.

Por otro lado, se están ofreciendo, actualmente, servicios y recursos de apoyo en zonas diversas de la Comunidad Autónoma de Extremadura, que facilita dicha participación a personas en proceso de envejecimiento en los entornos más alejados de los mismos, implicando, además, la disponibilidad de más y diferentes soportes profesionales. Esto permite, en muchos casos permanecer en su propio hábitat y entorno natural o tener acceso a recursos específicos para interactuar socialmente y de forma activa en el mismo.

La ampliación de programas de ocio y tiempo libre genera opciones de estilos de vida activos y, al mismo tiempo, la creación o mantenimiento de relaciones sociales fuera del entorno familiar, que favorecen un mejor disfrute del uso del tiempo libre o la disponibilidad de más tiempo en actividades sociales que favorecen la participación de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

SEGURIDAD

Aunque se han planteado elementos claves, que influyen en cómo vivir con mayor seguridad el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, es uno de los ejes percibidos como más débiles para afrontar un envejecimiento activo y saludable. Sobre todo, es más frágil en un tipo de discapacidad que en otra, como sucede en las personas con discapacidad física o intelectual.

Se requiere una mayor concienciación a nivel familiar, social y político de la importancia de abordar la sensibilización en esta materia para brindar oportunidades seguras, una participación activa y saludable o para mantener un estado psico-social de bienestar, acorde con las expectativas de las personas mayores con discapacidad .

Es una inversión útil, con impacto real a corto y mediano plazo. El destinar recursos para la accesibilidad universal del entorno y de los espacios públicos-privados que operan para toda la ciudadanía es fundamental. Es ampliar y mejorar la funcionalidad del espacio para todos y todas de forma vinculante con un estilo de vida saludable.

La capacidad de ejercer la autonomía personal o la autodeterminación va a estar muy ligada a la seguridad que nos proporcione el entorno y, la sociedad en su conjunto. Es decir, poder vivir en entornos integrados, en viviendas tuteladas, en la unidad familiar o en estancias residenciales con apertura a la comunidad, va a depender también de la seguridad que prevalezca.

La Administración pública, en este sentido, la local y la autonómica pueden generar los servicios y recursos o dispositivos de apoyos adaptados y accesibles a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, que, en determinados casos, requieren una coordinación con las entidades representativas, además de una revisión del marco normativo y jurídico actual. Es como en el caso de los programas preventivos de riesgos de accidentes y enfermedades diversas, que pueden ser diseñados desde una óptica integral teniendo en cuenta la población con discapacidad en su conjunto.

No cabe duda, que esta dimensión es una de las más débiles en las personas con discapacidad, ya que si hoy día la seguridad ciudadana, tanto en temas de salud como de derechos y privacidad es sensible, en este tipo de personas lo es aún más. Este argumento viene respaldado por las siguientes dificultades:

- Necesidad de formación y recursos para mantener al seguridad en el hogar.
- Escasez de programas para asegurar la prevención de accidentes en el hogar.
- Burocracia para la tramitación de ayudas técnicas, lenta e ineficaz en muchas ocasiones.
- Escasa autonomía unida a falta de seguridad en la calle.
- Fala de personal sanitario en centros específicos.

5.1 Orientaciones para una estrategia de atención a las personas mayores con discapacidad.

A raíz de las problemáticas expuestas anteriormente, se exponen posibles propuestas orientativas de mejoras para reflexionar sobre estrategias políticas y sociales en favor de las personas mayores con discapacidad, desde la visión de los principales actores:

SALUD

- ✓ Mayor seguimiento médico y social a través de las diferentes instancias, tanto públicas como privadas, y siempre en coordinación con las entidades y los servicios existentes.
- ✓ Incorporación protocolar en el sistema socio-sanitario de una calendarización de seguimientos médicos periódicos a las personas mayores con discapacidad, en coordinación con los diferentes recursos genéricos o específicos.

- ✓ Programas de deshabituación (adicciones), que están presentes en casos determinados y, que suman en contra del envejecimiento activo saludable de las personas con discapacidad.
- ✓ Seguimiento psicológico de la unidad familiar en su conjunto para detectar posibles impactos y, por otro lado, diseñar programas de soporte que favorezcan un entorno con capacidad para asumir el envejecimiento de las personas con discapacidad y los cambios que van aconteciendo en dicha etapa vital.
- ✓ Mayor y mejor formación a profesionales de la salud, como médicos y enfermeras/os, en HHSS y en sistemas de comunicación con PDI para detectar, lo antes posible, los síntomas del proceso de envejecimiento, permitiendo, a su vez, prevenir circunstancias adversas no favorecedoras del envejecimiento saludable.
- ✓ Disponibilidad de especialistas en los Servicios de Salud Públicos.
- ✓ Formación en nuevas tecnologías a las personas con discapacidad y sus familias, como recursos prácticos de apoyo para dar soporte a las nuevas demandas del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.
- ✓ Traslado del enfoque del Modelo de Envejecimiento Activo a los recursos genéricos, tales como las Residencias o Centros de Día, a los que, normalmente, pueden optar las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

PARTICIPACIÓN

- ✓ Desarrollar programas de integración comunitaria, modelos inclusivos, que a su vez, pueda compaginar los servicios y recursos genéricos y específicos abriendo opciones de convivencia diferente y de participación de las personas con discapacidad en el entorno,

con los apoyos pertinentes. Es importante, que prevalezca la autodeterminación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones respecto dónde quieren vivir y cómo.

- ✓ Validar la planificación centrada en la persona y el modelo de calidad de vida en el marco de los programas de intervención con las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento y sus familias.
- ✓ Refuerzo de TIL (Técnicos de Inserción Laboral) en las plantillas de las organizaciones, que promuevan el empleo de las personas con discapacidad como otro elemento clave de participación. El acceso al empleo se convierte en un recurso de apoyo previo para una posterior transición al proceso de envejecimiento y, por ende, a una jubilación en muchos casos.
- ✓ Diseñar y posibilitar diferentes programas dirigidos a prevenir efectos negativos en la dinámica familiar, que favorezcan un estilo de vida saludable para tod@s, como por ejemplo los programas de respiro y de vacaciones.
- ✓ Incrementar los programas de sensibilización social con una visión positiva del proceso de envejecimiento de las personas mayores y de las personas con discapacidad. Envejecer no es un estado de enfermedad, sino una etapa vital que requiere otros ritmos y otras actividades.

SEGURIDAD

- ✓ La accesibilidad universal es clave para abordar un entorno seguro para que las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento puedan interactuar socialmente y mantener una vida independiente y autónoma posible. En este sentido, es

importante potenciar e incrementar la sensibilización a los entes locales en accesibilidad urbana, principalmente.

- ✓ Realización de estudios de necesidades en infraestructuras varias, tanto de los entornos públicos como privados, para abrir oportunidades de participación seguras de las personas con discapacidad.
- ✓ Diseñar Programas de prevención de riesgos para la salud en diferentes ámbitos (doméstico, laboral, tráfico, deportivo, etc), así como programas de deshabituación (adicciones) u otros que pueden prevenir situaciones nocivas para un envejecimiento saludable de las personas con discapacidad.
- ✓ Adaptación de la vivienda habitual para que la persona pueda permanecer en su entorno lo más autónoma posible.
- ✓ Ampliar y facilitar la figura del asistente personal para determinados casos o hacer viable programas, como la ayuda a domicilio o la Teleasistencia, para determinadas personas con discapacidad, aquellas que puedan mantener su estadía en el entorno habitual.

TIPO DE DISCAPACIDAD

- ✓ Fortalecer la coordinación y la capacidad de investigación y análisis de los procesos individuales de envejecimiento asociados a los diferentes tipos de discapacidad, que oriente las políticas sociales, programas, servicios y recursos hacia actuaciones eficaces y efectivas en pro del envejecimiento activo y saludable de las personas con discapacidad.

GÉNERO

- ✓ Realizar más estudios para conocer la influencia de la variable género en el desarrollo del envejecimiento en el ámbito de la discapacidad.
- ✓ Incorporar la perspectiva de género en la definición de un marco normativo actualizado, en pro de un modelo de envejecimiento saludable de las personas con discapacidad, así como en el diseño e implementación de las respectivas políticas sociales, programas, servicios o recursos.

MADEX Y OTROS SERVICIOS, RECURSOS, APOYOS

- ✓ Establecer nexos más prácticos entre la administración y las organizaciones para mejorar los servicios del MADEX, en pro de una mejor atención a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.
- ✓ Mayor y mejor previsión y planificación de las necesidades emergentes de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento para adaptar los apoyos pertinentes.
- ✓ Incrementar los estudios de calidad de vida en los recursos que se les van asignando, tanto de cara a la satisfacción de los mismos, por parte de las personas con discapacidad y sus familias, como con relación a la promoción de modelos más cercanos al concepto de calidad de vida como tal.
- ✓ Formar a los trabajadores en los nuevos modelos de calidad de vida, que favorezca ir integrando en los servicios de las diferentes entidades alternativas efectiva en favor de las personas mayores con discapacidad.

- ✓ Revisar la estructura actual del MADEX (mediante la creación de un grupo de expertos de distintos ámbitos), que actualice dicha normativa a la realidad emergente de las personas con discapacidad y, su paso a la etapa vital de la vejez.
- ✓ Desde el enfoque del Envejecimiento activo, es necesario hacer modificaciones en el marco jurídico-administrativo compensatorio para cubrir las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad en su proceso de envejecimiento, además de hacer toda una labor informativa y de coordinación con las diferentes entidades del sector.
- ✓ Creación de una comisión de información, de elaboración, de un marco jurídico específico para la etapa de envejecimiento de las personas con discapacidad, en la que las diferentes legislaciones se adapten, inclusive la referida a los Servicios Socio-sanitarios.
- ✓ En esta etapa la coordinación socio-sanitaria es fundamental y, debe ser posible en el marco de las políticas socio-sanitarias en favor de las personas con discapacidad (Plan Marco de Atención socio-sanitario de Extremadura).
- ✓ Adaptar la normativa a lo que establece la Convención de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad respecto al envejecimiento activo y la importancia de este enfoque en la dignidad de las personas que entran en esta etapa vital.
- ✓ El enfoque de los apoyos y el modelo de calidad de vida se hacen presentes en estas concepciones sobre cómo deberían ser el soporte político, administrativo, jurídico e institucional al envejecimiento activo de las personas con discapacidad en Extremadura.
- ✓ Contemplar recursos integrados, como apoyos específicos en entornos normalizados e inclusivos en la Comunidad.

CONTEXTO FAMILIAR Y SOCIAL

- ✓ Incrementar la financiación para desarrollar puestos de trabajo estable, de cuidadores, asistentes, etc. para el beneficio de las personas con discapacidad, que favorezca la autonomía personal o un menor impacto negativo en la unidad familiar.
- ✓ Realizar más estudios de necesidades en el contexto familiar para establecer apoyos coherentes con la realidad de la unidad familiar y de las personas con discapacidad que la integran, incluyendo el proceso de envejecimiento de la misma.
- ✓ Proponer recursos específicos orientados al envejecimiento en PCDI, tanto para el ámbito familiar como para otras opciones, atendiendo al tipo y grado de discapacidad.
- ✓ Formar a las familias en los modelos de calidad de vida para hacer más efectivo, además, el modelo de envejecimiento estable y producir cambios hacia un estilo de vida saludable.

TRAYECTORIA VITAL

- ✓ Desde la perspectiva de los diferentes tipos de discapacidad, incrementar los programas de detección temprana de los trastornos mentales.
- ✓ Crear recursos de apoyo atendiendo a las dificultades y necesidades reales y no tanto a la edad.
- ✓ Reducir la frecuencia de las valoraciones a estas personas. Deberían hacerse menos espaciadas en el tiempo, para paliar los posibles déficits en la atención a sus necesidades

- ✓ Mejorar las políticas de recursos humanos en las organizaciones, con una visión integral de las diferentes etapas vitales de las personas con discapacidad.
- ✓ Generar nuevos estudios de envejecimiento, introduciendo la perspectiva del ciclo vital y las diferentes etapas, haciendo pertinentes, de acuerdo a las especificidades y cambios en cada una de ellas, los servicios, sobre todo.

5.2 Buenas Prácticas

Experiencia de la ONCE en Extremadura respecto al tipo de servicios que brinda para las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, con profesionales de apoyo a las personas en proceso de envejecimiento. “La ONCE tiene servicios sociales, suele tener alguna trabajadora social por cada delegación o por cada agencia, y esa persona digamos es la que coordina los recursos para personas mayores, ¿vale? Hay personas que necesitan a veces acompañamiento... lo hacen bien a través de voluntariado, tienen una red de voluntariado que tienen jornada o a través de ayuda a domicilio. Es que al final son los recursos que te den, de alguna forma ¿vale? Si es verdad que ONCE tiene una organización para mayores que se llama SUPO ¿vale? Que hacen convivencias e intentan que las personas que cumplan a partir de los 55 años, ¿vale? Pues digamos que estén insertadas entre ellos, se conozcan entre ellos, hagan convivencia...” (E5)

Experiencia en Pescueza (Cáceres), donde el ayuntamiento ha hecho del pueblo un lugar de apoyo para que las personas mayores, entre ellas las personas con discapacidad, se mantengan en el mismo hogar, con la ayuda a domicilio como apoyos, incluyendo programas de ocio (modelos de corto y mediano plazo en sustitución de las residencias). Es una forma de aprovechar el ámbito rural y optimizar la calidad de vida de las personas en las mismas. “Claro, es como si tuvieran... es como si fuera como una especie de entorno donde hay muchas casitas y cada unidad familiar está en esa casita y ahí tiene... y luego tienen una especie de recursos generales por si fuera necesario. Por ejemplo, pues si... si son capaces de hacer de comer y prefieren hacer de comer en sus casa, sino si ya las personas, los padres también tienen dificultades para preparar de comer, pues existen como una especie de comedores o catering.” (E4)

<p>Nombre de la Buena Práctica: <u>GRUPO TRANSVERSAL DE ENVEJECIMIENTO DE APROSUBA-9</u></p>
<p>Entidad responsable: AROSUBA-9 Financiación: Recursos propios Ámbito de actuación: PCDI en proceso de envejecimiento atendidas en la red de servicios de Aprosuba-9</p>
<p>Objetivos: 1. Promover un envejecimiento activo y satisfactorio en las personas mayores con discapacidad intelectual y sus familias, mediante la detección de sus necesidades específicas y desarrollo de modelos de atención individualizados, que mejoren su calidad de vida. 2.- Crear un modelo común asociativo de evaluación y provisión de apoyos a los usuarios en proceso de envejecimiento. Destinatarios: PCDI en proceso de envejecimiento de Área Residencial, Centro de Día y Centro Ocupacional de Aprosuba 9.</p>
<p>Metodología (cómo se hizo): Se creó un grupo de trabajo asociativo con profesionales de los distintos servicios que prestaban apoyos a PCDI en proceso de envejecimiento, con el claro fin de conseguir los objetivos anteriormente propuestos con unas cotas óptimas de desempeño y unos criterios técnicos unificados. Los Componentes del Equipo son; Iván Garrido Hurtado, Eva María Moreno Moreno, Jesús María Escobar Nieto, Ana Gallardo Murillo y Belén Parejo Pino. Todos ellos personas con experiencia y con formación específica en el campo de trabajo de este Equipo.</p>
<p>Resultados y evaluación de la experiencia: Este grupo está liderando la implantación de numerosas prácticas basadas en la evidencia y en la ética, además de dos nuevas líneas metodológicas como son la Planificación Personal por adelantado (PPA) y la Revisión de Vida centrada en sucesos Específicos Positivos (REVISEP) ambas experiencias con evaluaciones intrínsecas y con distinto grado de desarrollo en cada servicio. Apuntar también que en Centro de Día se midió la Calidad de Vida de este colectivo utilizando la escala San Martín obteniendo un percentil del índice de Calidad de Vida de 58,8.</p>
<p>Principales dificultades: Ninguna destacable Principales aprendizajes: Metodología PPA, REVISEP, manejo de distintas pruebas y escalas para realizar una adecuada Evaluación Neuropsicológica a este colectivo, un proceso unificado y completo de detección, análisis de necesidades y provisión de apoyos a las PCDI en proceso de envejecimiento</p>
<p>Sugerencias para la aplicación: Crear una estructura que permita canalizar y compartir todo lo referente a este colectivo (formación, herramientas, diagnóstico...) en entidades en las que estas personas reciban apoyos en distintos servicios.</p>
<p>Enlaces y/ otros recursos en Internet: PLENA INCLUSION, IMSERSO</p>

<p>Revisión de Vida centrada en sucesos específicos positivos (REVISEP) en Personas Mayores con Discapacidad Intelectual.</p> <p><i>“Sin darnos cuenta, a lo largo de nuestra vida escribimos un libro que solo empezamos a leer en nuestra vejez”. Draaisma, Douwe (2006)</i></p>
<p>Entidad responsable: Plena inclusión Extremadura (Federación de Asociaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual de Extremadura). Matilde Vivas Matas.</p> <p>Entidades colaboradoras: Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología y Plena inclusión España. Fundación Gil Gayarre.</p> <p>Financiación: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Programa de Envejecimiento.</p> <p>Ámbito de actuación: Extremadura. Zafra, Montijo, Villanueva de la Serena, Puebla de Alcocer, Ribera del Fresno, Plasencia y Alcántara.</p>
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Apoyar a las personas mayores con discapacidad intelectual en la construcción de una memoria vital significativa y positiva. ✓ Mejorar la mejora la autoestima y el estado de ánimo de la Persona Mayor con Discapacidad Intelectual. ✓ Contribuir a un mayor reconocimiento y satisfacción con la propia vida. ✓ Reducir los niveles de desesperanza. <p>Destinatarios: 15 Personas con discapacidad intelectual mayores de 55 años de edad, con capacidad de evocar recuerdos positivos de su vida y que han querido participar de esta experiencia piloto.</p>
<p>Metodología (cómo se hizo): Basada en la metodología de la Revisión de Vida (RV) orientada desde la Psicología Positiva. Esta práctica se ha desarrollado en las siguientes fases:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Formación de los profesionales entrevistadores:</u> Curso de “Buena Vejez”: Transformación de los servicios; Psicología positiva, Planificación Personal por Adelantado; el rol profesional, entrenamiento en la Metodología REVISEP. 2. <u>Selección de la muestra de personas y asignación de los entrevistadores.</u> 3. <u>Conocimiento previo de la persona: (Medida pre – test).</u> <ol style="list-style-type: none"> a. Valoración del estado de ánimo en el estado presente de la persona: Administración de Escalas: de depresión geriátrica GDS, de satisfacción con la vida SWLS, de valoración del estado de ánimo (Andrews y Witney), de Calidad de Vida (Gencat). A los profesionales: eficacia profesional de cuestionario MBI 4. <u>Realización de Entrevistas</u> (duración 60 minutos). <ol style="list-style-type: none"> b. 4 Entrevistas semi estructuradas (una por semana consecutivas) sobre sucesos específicos positivos: (infancia, familia y hogar, adolescencia, Adultez y resumen de vida) c. Una 5ª Entrevista para leer el relato a la persona y entregarle su libro de vida.
<p>Resultados y evaluación de la experiencia: <u>En las personas con discapacidad intelectual</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Sentimiento de Bienestar.

- ✓ Mejora de la sintomatología depresiva.
- ✓ Aumento de la satisfacción con la vida y bienestar emocional después de la aplicación del proceso de entrevistas.

En los profesionales entrevistadores:

- ✓ Un cambio de mirada con respecto a la persona. Descubrimiento de aspectos positivos de la vida de las personas con discapacidad.
- ✓ Satisfacción de ser protagonistas directo del bienestar de la persona.

Principales dificultades:

- ✓ Dificultades de acceso a los recuerdos positivos en personas con bajos estados de ánimos o trastornos afectivos.
- ✓ Tendencia de la persona mayor con discapacidad intelectual a centrarse en recuerdos negativos.
- ✓ Es una metodología muy buena pero que requiere de cierto nivel cognitivo en la persona con discapacidad intelectual.

Principales aprendizajes:

- ✓ Importancia de trabajar el bienestar emocional con las personas con discapacidad intelectual.
- ✓ Los resultados de la psicología positiva aplicada a personas a las que se les ha mirado siempre desde su discapacidad y limitaciones y muy pocas veces desde sus fortalezas.

Enlaces y/ otros recursos en Internet:

- ✓ Hacia la transformación de los servicios para personas mayores con discapacidad intelectual. <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/196.pdf>
Autores: Pereyra, C. Perea, et al. (2015). Hacia la transformación de los servicios para personas mayores con discapacidad intelectual. *Libro de Actas de las IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad Libro de Actas en CD*
- ✓ Rodríguez, M. (2014). *El papel de las entidades ante el envejecimiento de la persona con discapacidad*. Escuela de Bienestar de la Fundación Mapfre
- ✓ Heller, T. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual. *Mejorando los resultados personales para una vida de calidad: VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: INICO, 57-68.
- ✓ Haight. (1979). *Entrenamiento en Memoria Autobiográfica sobre eventos específicos positivos basado en la revisión de vida. Propuesta de adaptación para personas con discapacidad intelectual*.

6 Referencias:

B.O. E (6 de mayo 2015), Ley 14/2015, de 9 de abril, de Servicios Sociales de Extremadura, Junta de Extremadura.

Fundación ADECCO (2015), 5º Informe de Directivos y RSC, Madrid

Gobierno de Extremadura (2013), Plan de Salud de Extremadura 2013-2020, Mérida.

Gascó Alberich, F., Tejerizo Toraño A. M. (2103), Guía de Prestaciones para Personas Mayores, Personas con Discapacidad y Personas en situación de Dependencia: Recursos estatales y autonómicos, IMSERSO, Madrid.

IMSERSO, (2011), Dossier Discapacidad y Envejecimiento, Revista Minusval nº 131, Madrid.

Junta de Extremadura (2010), Políticas Activas de Apoyo a la Discapacidad, Mérida.

Nieto Masot, A., García Paredes, C. (2014), Análisis del envejecimiento demográfico en Extremadura a escala de detalle: distritos y secciones censales, XIV CONGRESO NACIONAL DE POBLACIÓN, AGE, Sevilla.

Purificación Causapié Lopesino, P. Balbontín López-Cerón, A., Porras Muñoz, M. Mateo Echanagorría, A. (2011), Libro Blanco de Envejecimiento Activo, IMSERSO, Madrid.

Fernández-Ballesteros, R. (2005). Evaluation of "Vital Aging-M": A Psychosocial Program for promoting Optimal Aging, en European Psychologist, 10(2), 146-156.

Fernández Magdalena, L. (2007): La relevancia del envejecimiento activo durante el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad

intelectual. Facultad de Psicología y de Ciencias de la Educación, Universidad de Lisboa.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (2006)

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2002): "Las discapacidades en España: Datos Estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999". Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

ANEXO sobre legislación

Revisión de Legislación y Recursos con referencia al envejecimiento de las personas con discapacidad en Extremadura:

La legislación extremeña, los instrumentos de planificación estratégica y los recursos localizados, respecto al Envejecimiento y personas con discapacidad, es muy reducida. Se encuentra más bien referencias a las personas con discapacidad dentro del ámbito general de servicios, recursos y prestaciones dirigidos a la población mayor en su globalidad. Destacamos los siguientes documentos más relevantes relacionados con Envejecimiento, Personas Mayores, Personas dependientes y Personas con discapacidad:

Legislación y Recursos destinados al Envejecimiento y Personas Mayores

Legislación/Recursos generales para el envejecimiento con mención a las personas con discapacidad/Dependencia.

Título	Autor	Fecha	Descripción	Observaciones	Localización
Ley 14/2015, de 9 de abril, de Servicios Sociales de Extremadura	Junta de Extremadura	2015	Sistema de Servicios Sociales en Extremadura	Contempla dentro de sus servicios especializados la atención a las personas con discapacidad y personas dependientes. También incluye servicios destinados al Envejecimiento Activo y la ayuda a Domicilio.	http://www.gobex.es/web/
Plan de Salud de Extremadura 2013-2020	Junta de Extremadura	2013	Desarrollo estratégico del plan de salud para los próximos años	Contempla la salud de forma general, incluyendo la variable edad y envejecimiento.	http://saludextremadura.com
Plan Marco de Atención socio-sanitaria de Extremadura	Junta de Extremadura	2005	Plan director 2005-2010	Tras un diagnóstico previo de la realidad –ocio-demográfica, se identifica los principales servicios	

				marco en el ámbito socio-sanitario, en el que se incluye la discapacidad y la dependencia.	
Catálogo de Servicios para las personas mayores	SEPAD	2015	Se centran en los Servicios de Centros de Día y Residencia para personas autónomas y dependientes, Servicio Domiciliario. Prevención de la Dependencia y de la Autonomía (modelo de envejecimiento activo)		http://217.124.179.180/es/web/sepad/las-personas/mayores/lineas-de-actuacion
Guía de prestaciones	IMSERSO	2013	Detalle de todas las prestaciones para personas mayores a nivel estatal y autonómico	Incluye un capítulo sobre Extremadura. Incluye servicios de Teleasistencia, Ayuda a Domicilio, Centros de Día y de noche, servicios residenciales, prestaciones, principalmente para personas mayores y personas dependientes.	http://sid.usal.es

Referencias para alimentar las políticas sociales para el envejecimiento y personas mayores.

Referencias sobre Envejecimiento en el marco de las políticas sociales en Extremadura

Título	Autor	Fecha	Descripción	Observaciones	Localización
Análisis del envejecimiento demográfico en Extremadura a escala de detalle: distritos y secciones censales.	Universidad Extremadura	2014	Situación sociodemográfica de la población en Extremadura desde la perspectiva del envejecimiento y tomando como referencia el territorio (cartografía).	Puede servir de contexto general.	http://www.agepoblacion.org
Políticas de apoyo a la Discapacidad	Junta de Extremadura	2010	Derechos, ayudas, beneficios y prestaciones Públicas de apoyo a la autonomía de las personas con Discapacidad y redes y organizaciones sociales de asistencia a las mismas.	Referidos a la legislación estatal y Comunidad Autónoma de Extremadura. Se hace referencia a servicios y recursos para la dependencia y personas mayor.	http://saludextremadura.gobex.es
Envejecimiento Activo, Libro Blanco	IMSERSO	2011	Es una descripción de las tendencias del envejecimiento en España y una propuesta de modelo de envejecimiento o activo.	Capítulo 5, apartado B, trata sobre el retraso del envejecimiento en la discapacidad y la dependencia	www.imserso.es

ANEXO guiones para el trabajo de campo cualitativo.

Temas para la entrevista a Adultos y Familiares

NOTA: Seleccionar temas en función del entrevistado-a, tipo de discapacidad y trayectoria vital.

Fase introductoria.

Queremos conocer su opinión formada por las experiencias, sentimientos, sobre qué facilita y dificulta la inclusión, la participación social de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

Sus respuestas serán tratadas con confidencialidad y anonimato. Solicitamos autorización para grabar la entrevista con fines de investigación. El audio será destruido una vez procesado y no se vinculará con sus datos personales.

Temas sugeridos.

- Valoración de la situación familiar actual y de las necesidades personales y familiares.
- Valoración de la atención personal y la asistencia recibidas. Satisfacción con la atención personalizada y la prevención social. ¿Cuál es o cuáles son los servicios recibidos? ¿En qué consisten? Satisfacción con respecto a la gestión, a los servicios, costes, etc.
- Necesidades específicas derivadas de situaciones de dependencia y adecuación de recursos y servicios de atención a un modelo de Envejecimiento Saludable.
- Valoración de las redes de vínculos personales, familiares y de amistades. Desarrollo de la vida asociativa y comunitaria, oportunidades de disfrute del ocio y tiempo libre.
- Adecuación de las características de la vivienda (piso independiente,

residencia, centro de día, etc.) a las necesidades del mayor con discapacidad.

- Atención a la salud y evidencias sobre deterioro funcional (si existen).
- ¿Qué especificidades presentan los entornos de envejecimiento (ciudad/municipio, comunidad, hogar, familia, centros y servicios)? Especificidades medio urbano/rural.
- Coordinación entre los recursos generales y especializados de discapacidad. Apoyo y coordinación con las entidades de atención social al discapacidad.
- Necesidades en el hogar y la familia. Sobrecoste asociado al envejecimiento y otros.
- Competencias fundamentales de los itinerarios de ciclos de vida en los mayores con discapacidad (Educación, formación permanente, capacitación en habilidades sociales, reciclaje, etc.).
- ¿Cómo cree que se van a desarrollar los servicios de atención a la discapacidad en el futuro? Alternativas para la mejora de recursos de atención.
- Papel de los medios de comunicación, de la Administración y de las entidades (asociaciones de familiares, ONGs, etc.) en la difusión de imágenes sociales y culturales "positivas" del envejecimiento.

Gracias por su colaboración. Sus respuestas serán tratadas de forma anónima y confidencial.

Temas para la entrevista a Profesionales y Expertos

NOTA: Seleccionar temas en función del entrevistado-a, tipo de discapacidad y trayectoria vital.

Fase introductoria.

Queremos conocer su opinión formada por las experiencias, sentimientos, sobre qué facilita y dificulta la inclusión, la participación social de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

Sus respuestas serán tratadas con confidencialidad y anonimato. Solicitamos autorización para grabar la entrevista con fines de investigación. El audio será destruido una vez procesado y no se vinculará con sus datos personales.

Temas sugeridos.

- Descripción del trabajo realizado desde su entidad, recurso o servicio: Trayectoria; Tipo y tamaño de entidad; dimensión y servicios; Personas y familias atendidas.
- Valoración de la atención personal y la asistencia prestadas mediante apoyo informal (familia y/o auxiliar) y formal (instituciones públicas y privadas).
- Retos, dificultades y obstáculos que surgen de la aplicación del modelo de Envejecimiento Saludable y Promoción de la Vida Independiente.
- Cambios de configuración de los vínculos personales, familiares y de amistades. Niveles de presencia y participación en el entorno comunitario.
- Cambios en Atención a la salud y evidencias sobre deterioro funcional (si existen).
- Desarrollo de derechos en asuntos judiciales que afecten a los adultos mayores con discapacidad y sus familias (incapacitación, testamento, otros).

- Necesidades específicas derivadas de situaciones de dependencia. Fenómeno de “doble dependencia” en mayores con discapacidad. Dificultades y adecuación.
- Prestaciones sociales relacionadas con los itinerarios de ciclos de vida en los mayores con discapacidad. Repercusiones en el bienestar social y la calidad de vida.
- Papel de las políticas públicas y de las entidades (asociaciones de familiares, ONGs, etc.) en la difusión de imágenes sociales y culturales “positivas” del envejecimiento.
- Desarrollo de servicios relacionados con las formas “específicas” de vida en el proceso de envejecimiento. Desarrollo recursos técnicos, materiales y humanos.
- Coordinación entre los recursos generales y especializados de discapacidad. Apoyo y coordinación con las entidades de atención social al discapacidad.
- Especificidades de los entornos comunitarios. Adecuación de las características de los entornos (centro residencial, centro de día, etc.).
- ¿Cómo cree que se van a desarrollar los servicios? Desarrollo de recursos y materiales. Formación. Papel del voluntariado.
- Situación actual y perspectivas de futuro en la investigación o formación en el ámbito biopsicosocial de las personas mayores con discapacidad.
- Propuestas de mejoras con relación a los Servicios del Madex respecto al apoyo que necesitan las personas con discapacidad en su proceso de envejecimiento.

Gracias por su colaboración. Sus respuestas serán tratadas de forma anónima y confidencial.

Índice de Tablas

Tabla 1.	Población por sexo y grupo de edad. Total Personas. Extremadura 2008.	27
Tabla 2.	Personas con discapacidad según tipo de discapacidad por edad y sexo (Personas de 6 y más años residentes en domicilios familiares). Porcentajes. Extremadura 2008.	28
Tabla 3.	Porcentaje de personas con discapacidad según tipo de deficiencia por edad y sexo (Personas de 6 y más años residentes en domicilios familiares). Porcentaje. Extremadura 2008.	30
Tabla 4.	Prevalencia de discapacidad en Extremadura.	31
Tabla 5.	Población con discapacidad, según género. Porcentaje. Extremadura, 2012.	31
Tabla 6.	Población con discapacidad, según tipo de discapacidad. Números absolutos y porcentaje sobre el total de personas con discapacidad. Datos referidos a personas de 15 y más años. Extremadura, 2012.	32
Tabla 7.	Personas que experimentan limitaciones en la participación social debido a su condición de salud. Extremadura. 2012. (Proporción de la población de 17 y más años).....	33
Tabla 8.	Personas con reconocimiento administrativo de grado de discapacidad, por sexo. Total personas. Extremadura 2014.	33
Tabla 9.	Tabla 2 Personas con reconocimiento administrativo de grado de discapacidad, por sexo. Total personas. Extremadura 2014	35

Índice de Gráficos

Gráfico 1.	Pirámide de la población con discapacidad administrativamente reconocida. Extremadura 2014.	34
Gráfico 2.	Prevalencia de las situaciones de discapacidad administrativamente reconocida, por sexo y grupos de edad. Extremadura, 2014.	35
Gráfico 3.	Prevalencia de las situaciones de discapacidad administrativamente reconocida, por sexo y grupos de edad. Extremadura, 2014.	36
Gráfico 4.	Población con discapacidad mayor de 65 años (porcentaje).....	37

Diciembre de 2015.

