



Colección Telefónica Accesible
Número 15

El envejecimiento de las personas con discapacidad

Documento de posición
del CERMI Estatal

Elaborado por el Grupo de Trabajo de
Envejecimiento Activo del CERMI Estatal

Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal
el día 9 de febrero de 2012

2012



Año Europeo del **Envejecimiento Activo**
y de la **Solidaridad Intergeneracional 2012**



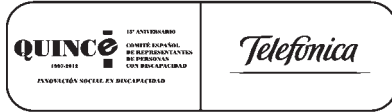
Colección Telefónica Accesible



S
ediciones
cinca

Ediciones Cinca

Colección Telefónica Accesible



PROMOVIDA POR CERMI Y TELEFÓNICA

DIRECTORES:

Luis Cayo Pérez Bueno
Alberto Andreu

CON EL APOYO DE:



PRIMERA EDICIÓN: marzo 2012

© DE LOS TEXTOS: CERMI

© DE ESTA EDICIÓN: Telefónica
CERMI
Ediciones Cinca, S. A.

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Telefónica Accesible editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A., se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.

General Ibáñez Ibero, 5A
28003 Madrid

Tel. 91 553 22 72
Fax 91 554 37 90
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M.
ISBN:

El envejecimiento de las personas con discapacidad

Documento de posición
del CERMI Estatal

Elaborado por el Grupo de Trabajo de
Envejecimiento Activo del CERMI Estatal

Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal
el día 9 de febrero de 2012

2012



Año Europeo del **Envejecimiento Activo**
y de la **Solidaridad Intergeneracional 2012**



Colección Telefónica Accesible



S
ediciones
cinca



ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
PRESENTACIÓN	9
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO	00
PROPUESTAS	
COMPOSICIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO DE ENVEJECIMIENTO ACTIVO DEL <i>CERMI</i> ESTATAL	



PRESENTACIÓN



Cada ser humano envejece de distinta forma. Hay quien ha sido viejo desde joven y hay personas en proceso de envejecimiento que se aferran a la juventud y a quienes las aterra la idea, que antes o después se convierte en realidad, de ir perdiendo condiciones físicas y facultades mentales.

¿Por qué hay que reivindicar hoy los procesos de envejecimiento? Porque en una sociedad como la actual, la vejez ha perdido en buena parte la dignidad de que estaba investida en épocas anteriores. Al ser humano, cuando envejecía se le reconocía experiencia, templanza ante las adversidades. Se le pedía consejo y sus decisiones y sentencias eran tenidas en cuenta.

Como tantas otras cosas, hoy esa realidad ha cambiado. La sociedad está perdiendo, si no lo ha hecho ya, ese “fondo de armario” encarnado en la vejez, y está siendo sustituido por currículos académicos que no son suficientes si no se completan con uno o dos maestrías, a poder ser en universidades extranjeras.

Este año ha sido declarado por la Unión Europea el año del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional. Hay personas que ven estas conmemoraciones con un cierto escepticismo, porque entienden que sirven para llamar la atención del público durante los doce meses de celebración pero que, demasiado a menudo, los ciudadanos se olvidan de esa realidad el primero de enero del año siguiente.

Sin embargo es necesario aprovechar esta circunstancia para poner de relieve la necesidad de reconvertir la situación y colocar la vejez en el plano que le corresponde. ¿Cómo? Desde luego, situando a los hombres y mujeres que envejecen en el centro de nuestro foco de atención, como los verdaderos protagonistas, pero no los únicos.

De hecho, es toda la sociedad la que debería verse involucrada en este proceso, en primer lugar para cambiar sus actitudes y puntos de vista sobre esta realidad y también generando actuaciones y posibilidades para que una persona mayor pueda, verdaderamente, sentir que forma parte del cuerpo social, no como una molestia a la que hay que atender sino como algo que aporta valor a la sociedad misma.

De hecho, son muchas las personas mayores que están involucradas en tareas de servicio a la comunidad, y muchas otras que estarían dispuestas a hacer lo mismo pero que no encuentran cauce para dar salida a sus deseos de activismo social. No solo se trata de cuidar de los nietos cuando hace falta, con ser esto en muchas situaciones casi imprescindible. Porque además de abuelos son personas con otras inquietudes y deseos que tienen que encontrar su cauce de realización.

Así las cosas, una buena parte de “los mayores” se enfrentan a un doble reto: el de su propio proceso de envejecimiento y la indiferencia, cuando no los obstáculos, de una sociedad que, aunque tímidamente, está empezando a reconquistar los valores que la vejez encarna.

Pero las personas mayores con discapacidad tienen ante sí un tercer obstáculo: la propia discapacidad que, por lo general, les sitúa en desigualdad de oportunidades para tener las mismas posibilidades que el común de los ciudadanos. Bien es cierto que la mayoría de las personas están curtidas ante esta situación, porque su vida está llena de situaciones adversas y de lucha para vencerlas.

Seguramente, esa fortaleza ante la adversidad es su mejor arma para enfrentarse a su proceso de envejecimiento. Pero esto solo, con ser importante, no basta. Hacen falta políticas y medidas concretas.

De ahí la necesidad de un trabajo cuyo resultado es el que se presenta en esta publicación. Un grupo de personas, representantes de diferentes organizaciones de la discapacidad y de CERMI autonómicos, han elaborado una serie de propuestas que juzgan necesarias para propiciar procesos de envejecimiento activo. Están agrupadas en doce apartados diferentes que abarcan desde los derechos a la formación del personal en diferentes especialidades. También se recogen brevemente

diversos enfoques sobre cómo se desarrolla el envejecimiento según las distintas discapacidades.

Algunas de las organizaciones ponen de relieve el desconocimiento no solo social sino científico en torno a estos temas. No se sabe cómo se envejece o más bien qué efecto tiene el llegar a la vejez en algunas situaciones ligadas a determinada discapacidad. Por esta razón, es necesario profundizar en este campo para que se puedan abordar las medidas necesarias.

Este trabajo pone de relieve que aún queda mucho por hacer. Cabría decir que, en el campo del envejecimiento, casi todo. Por eso, en estos momentos en que se reivindica la inclusión social de la discapacidad, deberemos actuar con firmeza para conseguir un verdadero envejecimiento inclusivo.

PAULINO AZÚA

*Presidente de Grupo de Trabajo de
Envejecimiento Activo del CERMI Estatal*



LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO



El envejecimiento activo, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es el proceso de hacerse mayor sin envejecer mediante el desarrollo continuo de actividades físicas, sociales y espirituales a lo largo de toda la vida. La propia constitución de la OMS establece que: “El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”. Así la salud como derecho humano fundamental es un pilar intocable que debe estar en la base de todo proceso humano, por lo que es fundamental para la valoración de un proceso de envejecimiento con éxito.

El envejecimiento activo, también llamado envejecimiento con éxito, es considerado como un concepto multidimensional que abarca, trasciende y supera la buena salud y que está compuesto por un amplio conjunto de factores bio-psico-sociales. En resumen, condiciones de salud, funcionamiento físico óptimo, alto funcionamiento cognitivo, afecto positivo y participación social son los criterios generalmente aceptados (parcialmente o en su conjunto) para identificar esta forma de envejecer (Fernández-Ballesteros, 2008).

Distintos autores han establecido un listado sobre los distintos componentes del envejecimiento con éxito: *baja probabilidad de enfermedad y de discapacidad asociada, alto funcionamiento cognitivo, alto funcionamiento físico y un alto compromiso con la vida* (Rowe y Khan, 1997, 1999). En definitiva, el concepto es definido desde una perspectiva individual (como características personales) con escasa (sino nula) referencia a elementos contextuales (servicios de salud y sociales, protección, redes de apoyo, etc.).

En todo caso, el envejecimiento activo y el envejecimiento con discapacidad son dos extremos de un continuo en el que los autores postulan tres formas de envejecer: normal, patológica y con éxito. Estas for-

mas de envejecer no solo están caracterizadas por condiciones biomédicas sino, también, por otras características psicológicas y sociales.

Estimación estadística del número de personas con discapacidad, mayores de 65 años

ENCUESTA DE DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA PERSONAL, Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA 2008

Población con discapacidad o limitación, según tipo de deficiencia de origen, por edad (en miles)

	<i>De 65 a 79 años</i>	<i>De 80 y más años</i>	<i>Total</i>
Def. mentales e intelectuales	152,8	247,8	400,6
Def. visuales	277,4	274,4	551,8
Def. de oído y sordera	310,8	330,9	641,7
Def. de lenguaje, habla y voz	26,3	25	51,3
Def. físicas (ostearticulares)	525,7	444,9	970,6
Def. sistema nervioso	142,3	113,9	256,2
Deficiencias viscerales	231,5	178,3	409,8
Otras deficiencias	77,6	212,2	289,8
Total	1.744,4	1.827,4	3.571,8

Imagen de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento

En la actualidad se está avanzando en neutralizar la imagen tradicional de aislamiento que tenían las personas con discapacidad en la comunidad.

Por otra parte, se ha ido incrementando su presencia en los ámbitos de participación social y en los espacios normalizados de la vida pública. Entre ellos podemos destacar la implicación en la vida ciudadana de su entorno a través de actividades de ocio y tiempo libre, la incorporación a las iniciativas culturales de los equipamientos públicos de su medio, la participación en los programas y actividades de envejecimiento activo que fundaciones e instituciones específicas establecen para este sector, el esfuerzo

que realizan por contrarrestar la brecha digital que padece esta población, la inclusión en situación normalizada en los dispositivos de atención a mayores y, en definitiva, en mantener su hábitos sociales y culturales.

No obstante, conviene matizar que las personas con discapacidad entran en la etapa considerada como envejecimiento con unas actitudes ante la discapacidad y sus consecuencias tanto físicas como sociales o psicológicas, que ya han experimentado y asumido como normales. En muchos casos, se puede decir que llevan cierta ventaja sobre aquellas personas que las comienzan a experimentar y deben aprender a convivir con ellas a partir de ese momento. Las personas con discapacidad, por ello, serían más proclives a percibir el envejecimiento activo como algo natural, dado que a lo largo de su vida activa, laboral o no, han debido dar respuestas vitales a esas limitaciones que ahora se le plantean al resto de la población en su etapa de envejecimiento.

Sin embargo, subsisten estereotipos y actitudes que consideran las necesidades de apoyo para su autonomía asociadas a la discapacidad, como un proceso inevitable, normal y natural del envejecimiento. Suponen, en este sentido, una valoración y expectativas reducidas respecto de las necesidades de habilitación y posibilidades de aprendizaje y participación social de las personas mayores con discapacidad.

Por tanto, deben acometerse acciones de difusión, información y formación, que ayuden a romper estas concepciones e ideas erróneas en torno a la discapacidad en la edad avanzada, presentes tanto en las propias personas mayores y sus familiares como en los profesionales que las apoyan y atienden.

Igualmente, hay que acometer aquellas medidas de las que se posee ya evidencia sobre sus resultados positivos en la autonomía, inclusión, calidad de vida y bienestar de las personas mayores con discapacidad. Y lo que, puede ser más importante, deben hacerse visibles y difundirse dichos beneficios entre las diferentes audiencias (mayores, familiares, profesionales, responsables, políticos, etc.), con el fin de aumentar su oferta y motivar a su demanda.

Asimismo, es preciso tener presente la dimensión del género como factor relevante de desigualdad y por ello prestar atención a las necesidades y demandas de las mujeres mayores con discapacidad

Por otra parte, no hay que olvidar que los procesos de envejecimiento afectan tanto a la persona como a su familia. Las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, a menudo reciben apoyos de sus familiares que son también personas mayores, o hermanos que también se encuentran envejeciendo y en la mayor parte de los casos mujeres. Esto incrementa la vulnerabilidad de las familias y las necesidades generales de apoyo del núcleo familiar.

El envejecimiento de las personas con discapacidad

Cada individuo tiene su forma particular de envejecer a través de un proceso que tiene características personales y sociales diferentes. Esta situación se produce con independencia de que una persona llegue o no, a los 65 años, con una determinada discapacidad. Sin embargo, también es cierto que las diferentes discapacidades presentan, en muchas ocasiones, rasgos propios que configuran, para un grupo, determinados rasgos en el proceso de envejecimiento. A ello debe añadirse la necesidad de tener presente la perspectiva de género, ya que también este constituye un elemento determinante en el proceso de envejecimiento.

Así, en el caso de la discapacidad intelectual, hasta hace algo más de una década, hablar de envejecimiento estas personas resultaba una utopía. Era casi anecdótico encontrar alguna de ellas que superase los treinta años. Por tratarse de un fenómeno relativamente reciente, la sociedad tiene un vago conocimiento del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

Al envejecer, se manifiesta una *segunda discapacidad*, que supone la aparición o agravación de dependencias. Los problemas de salud característicos de la vejez tienen una prevalencia superior que la de las personas pertenecientes a su cohorte. Cuando se trata de enfermedades que restan autonomía, las discapacidades producidas se vienen a sumar a las ya existentes, hecho que, unido a la pérdida de capacidad de adaptación, convierte a personas de por sí frágiles en mucho más vulnerables.

Por lo general, los problemas de las personas con discapacidad física y orgánica son muy parecidos a los del resto de la población en los aspectos puramente físicos, intensificados por la incorporación de nuevas limitacio-

nes (en el plano ortopédico, respiratorio, de la audición y del equilibrio, etc.), siendo destacable, en el aspecto mental, la aparición o agravamiento de los problemas de depresión. En este sentido, hay que señalar que los cambios sociodemográficos acaecidos en las últimas décadas han tenido un impacto notable en el perfil de las personas con discapacidad física en España. Los avances sociosanitarios han favorecido el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad y el índice de supervivencia en situaciones extremas que antes no se producía. Esto conlleva un aumento de personas en proceso de envejecimiento y con una gran discapacidad. Asimismo, en el origen de la discapacidad física, adquiere un papel central los cambios sociales que se producen ya que en un porcentaje muy importante es adquirida. Esta nueva realidad obliga a fomentar y promover la inclusión a través de la participación social activa y la práctica del ocio y el tiempo libre. Por otra parte, se hace necesario aunar esfuerzos para sensibilizar a las personas en proceso de envejecimiento, sobre factores de riesgo.

Entre los trastornos mentales, destacan las demencias y la depresión, aunque esta es menos habitual entre las personas mayores con discapacidad intelectual.

Además, existen algunos problemas de salud que pueden ir asociados a determinados síndromes o ser una consecuencia más de la lesión cerebral que originó la discapacidad intelectual.

Tales situaciones, que se pueden manifestar en la primera infancia o a lo largo del ciclo vital, tienen consecuencias de distinta consideración cuando llegan a edades avanzadas. Hay estudios que demuestran una mayor prevalencia de determinadas alteraciones de la salud en síndromes específicos. El Síndrome de Down es uno de los más estudiados. Se caracteriza por un envejecimiento prematuro y una esperanza de vida entre diez y veinte años inferiores al resto de la población con discapacidad intelectual.

En cuanto a las personas con parálisis cerebral, aunque no se han encontrado estudios sobre sus necesidades específicas en este ciclo de la vida, se sabe que la esperanza de vida ha aumentado, pese a que no se conocen datos cuantitativos concretos sobre personas en proceso de envejecimiento. En el envejecimiento en personas con parálisis cerebral se producen cambios biológicos, psicológicos y sociales que interactúan entre sí evidenciando que debe abordarse desde una perspectiva multidis-

ciplinar. La mayoría de los individuos con parálisis cerebral experimentan alguna forma de vejez prematura cuando alcanzan los 40 años debido al estrés y la tensión. Se ha detectado que estas personas se enfrentan a desafíos de salud especiales como son aquellas debidas a envejecimiento prematuro por retrasos en el desarrollo, depresión debida a la falta de estrategias para afrontar el paso del tiempo, síndrome post-deterioro debido a la cantidad de energía que utilizan cuando se mueven, anomalías músculo-esqueléticas que pueden producir molestias y temas relacionados con el dolor y otras afecciones médicas. Estas necesidades son algunas de las causas que generan continuas visitas a profesionales.

Una de las repercusiones sociosanitarias que se ha observado ha sido la dependencia de los padres, los que a su vez ya han sufrido una reducción importante en su propia autonomía. Es probable que la persona con parálisis cerebral viva más que su cuidador principal por ello nos planteamos un nuevo reto, la atención y apoyos a largo plazo.

El envejecimiento es un problema prioritario de salud en las personas con enfermedad mental, especialmente en la generación que actualmente se acerca a la edad de 65 años y que ha sido atendida en el marco de la reforma psiquiátrica y de la desinstitutionalización.

Según la OMS (2001), las enfermedades mentales, junto con las enfermedades cardiovasculares, hipertensión y enfermedades musculoesqueléticas, son las principales enfermedades crónicas que afectan a las personas mayores.

La depresión es el trastorno psiquiátrico más frecuente entre los mayores. Su presencia reduce la calidad de vida, incrementa las enfermedades físicas y acorta la vida media. La prevalencia de la enfermedad depresiva en las personas mayores de 65 años se estima que alcanza el 10-12 por ciento de los casos, siendo aún mayor entre personas institucionalizados en residencias y en hospitalizados.

La *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*, considera que los “puntos críticos” de la atención a personas mayores son: El acceso de las personas mayores con trastornos mentales al circuito asistencial con frecuencia es tardío, y la atención que reciben puede ser insuficiente; existe una escasez de programas específicos multidiscipli-

nares e intersectoriales para la atención a los problemas de salud mental de la edad avanzada; la escasez de dispositivos específicos de hospitalización completa y parcial, de residencias asistidas y de recursos de respiro para los cuidadores.

Por lo que respecta al daño cerebral adquirido (DCA), hay que tener en cuenta que este es consecuencia de una lesión, normalmente súbita, en las estructuras cerebrales que da lugar al menoscabo de la salud y la calidad de vida de las personas que la presentan y sus familias.

Las principales etiologías del DCA son los accidentes cerebrovasculares (ictus) y los traumatismos craneoencefálicos.

El cerebro controla todas las funciones vitales por lo que, dependiendo de la localización y la gravedad de la lesión, las secuelas pueden ser múltiples y pueden verse afectados: el nivel de alerta, el control motor, la recepción de la información (canales sensoriales), la comunicación (alteraciones del lenguaje verbal y/o escrito, la cognición (atención, orientación, memoria), las emociones y la personalidad.

Por otra parte, al margen de cual sea el origen de la lesión y la manera de abordar la atención sanitaria en la fase crítica hay una serie de elementos comunes en las consecuencias del DCA que lo configuran como una discapacidad específica con unas necesidades especiales que requieren una atención especializada en el ámbito sanitario y unas medidas ajustadas para promover su autonomía personal e inclusión social.

A su vez, las personas mayores con sordera constituyen un grupo de población muy heterogéneo en función de sus características individuales y del sistema de comunicación empleado.

Entre sus características individuales se encuentran diferencias debidas a diversas cuestiones, entre ellas:

- El grado de pérdida de audición (leve, moderada, severa y profunda).
- El tipo de sordera (neurosensorial o de percepción, conductivas o de transmisión, y mixtas).

- El momento de aparición de la pérdida auditiva: personas mayores que tienen sorderas desde el nacimiento o desde edades muy tempranas, que pueden comunicar en lengua oral y/o en lengua de signos —sorderas prelocutivas— y personas que pierden la audición una vez desarrollado el lenguaje oral y en distintas edades (infancia, juventud, adultos y tercera edad) —sorderas postlocutivas.

Por otra parte, debemos señalar también la posibilidad de que existan trastornos del equilibrio y/o crisis vertiginosas asociadas a la pérdida de audición.

Las sorderas postlocutivas, que son las de mayor incidencia entre la población, suponen un fuerte impacto emocional y afectivo ya que la vida de las personas afectadas, hasta el momento de instaurarse la sordera, se desarrollaba en un entorno ajeno por completo a la sordera, que es eminentemente oral y en el que les resulta muy difícil continuar desarrollando, en igualdad de condiciones, el rol que desempeñaban hasta ese momento, ocasionando con frecuencia un importante aislamiento en el entorno familiar, así como en el entorno social (en todas sus manifestaciones) y en el laboral. Sin olvidar, además, que el déficit en el acceso a la información y a la comunicación, así como la menor estimulación auditiva, conllevan graves consecuencias sobre otras capacidades cognitivas, lo que contribuye a acrecentar el deterioro de la persona mayor. Además de las limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria que se incrementan cuando se asocian alteraciones del equilibrio y/o crisis vertiginosas que acompañan a la pérdidas de audición.

Al respecto, se debe señalar que se trata de una población creciente, ya que en la sociedad actual nos encontramos con un “envejecimiento prematuro de la audición” debido, fundamentalmente, al abuso de hábitos nocivos para la audición (exposición continuada y excesiva al ruido en el entorno laboral, contaminación acústica de las ciudades, exposición a volúmenes elevados de música, especialmente a través de dispositivos musicales móviles, etc.) que derivan en una población joven y madura con sorderas hasta ahora no presentes a estas edades, lo que anticipa una peor situación auditiva, con su consecuente repercusión cognitiva, sobre la comunicación y la movilidad, en definitiva sobre su autonomía, entre la futura población mayor.

Es preciso tener en cuenta que no todas las discapacidades tienen el mismo grado de “antigüedad” como grupo social. A este respecto, hay que mencionar el autismo cuyas primeras descripciones se realizaron en los años 40, y con ellas se efectuaron los primeros diagnósticos. No obstante, hasta los años 70 no se incorporó la explicación que caracteriza a los trastornos del espectro autista (TEA) como un continuo o “espectro de trastornos en el que, a pesar de compartirse las principales manifestaciones, existen variaciones significativas en severidad y complejidad.

Por estas razones, este tipo de trastornos son relativamente “jóvenes” y por ello las primeras personas diagnosticadas en España aún no han alcanzado edades muy avanzadas. Sin embargo, algunas de ellas empiezan a superar ya la “mediana edad” y se encuentran iniciando los procesos de envejecimiento. Esta es, por lo tanto, una cuestión ineludible que deben comenzar a afrontar las entidades vinculadas a este sector, desarrollando actuaciones que incrementen el conocimiento sobre las necesidades de las personas mayores con TEA, y garanticen respuestas adecuadas a las mismas, orientadas a favorecer su calidad de vida y a conseguir una vida plena y satisfactoria.

A este respecto, conviene tener en cuenta que existe muy poca información sobre la situación y las necesidades de las personas adultas con TEA, y aún menos sobre las personas de este espectro que están envejeciendo. No se dispone de datos contrastados (estadísticas, estudios poblacionales, etc.) en España, y tampoco existe mucha información en el ámbito internacional.

Las principales consideraciones que han de realizarse son:

- No se dispone de información sobre las implicaciones que los TEA (por sí mismos) tienen para las personas que los presentan, a lo largo de las distintas etapas de su vida.
- La investigación sobre los correlatos neurobiológicos de los TEA documenta alteraciones estructurales y funcionales asociadas a los mismos, pero no existe información sobre los cambios en el funcionamiento neuronal asociados a los procesos de envejecimiento en esta población.

- Existen estudios que documentan un incremento de los índices de mortalidad en personas con TEA de mediana edad, asociados especialmente a trastornos neurológicos como la epilepsia o a mortalidad debida a accidentes.
- Existe muy poca investigación desarrollada sobre procesos de envejecimiento en los TEA, y por lo tanto, existe apenas información que ayude a comprender dichos procesos.

Otra discapacidad, relativamente reciente como grupo, está conformada por lo que se ha dado en llamar “enfermedades raras”.

Las enfermedades raras (ER) o enfermedades poco frecuentes, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de discapacidad crónica, con una prevalencia de 5 casos por cada 10.00 habitantes, para Europa. Se estima que en la Unión Europea (UE) entre un 6% y un 8% de la población está afectada por estas enfermedades, siendo el 50% diagnosticada en la edad adulta.

Habitualmente se trata de enfermedades crónicas. Los problemas que generan están relacionados con el elevado coste social y sanitario que conlleva la ordenación y el estudio en conjunto de las enfermedades. Con el nuevo escenario que supone la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia es evidente que el enfoque sociosanitario que requieren estas enfermedades deberá ser revisado para hacer frente de forma integral y coherente a las necesidades de este grupo tan desfavorecido.

Las ER presentan un alto grado de discapacidad y dependencia y, por tanto, un deterioro significativo de la calidad de vida de quienes las presentan. Estos aspectos deben subrayarse ya que desde el momento de su diagnóstico, la “carga” de dicha enfermedad acompañará al proceso de envejecimiento. Evidentemente, las ER deberán ser consideradas como un factor de peso si se quiere enfocar la dependencia en su dimensión real, ya que, a lo largo de su vida es posible que una persona con una ER deba convivir con diversas discapacidades. Por ello, la cascada geriátrica resulta mucho más precoz y agravada.

Desde el enfoque sociosanitario y atención primaria, surge la necesidad de plantearse un nuevo modelo, porque el utilizado con las enfermedades crónicas, no resulta útil para las ER.

Las ER plantean desafíos a la medicina y a la propia persona en sí, que con el paso de los años requieren abordajes novedosos y costosos en cuanto al control y beneficios de la rehabilitación, calidad de vida, discapacidad y envejecimiento.

Por lo que respecta a la discapacidad visual hay que tener en cuenta que el cambio demográfico experimentado por los países occidentales como consecuencia del incremento, absoluto y relativo, del grupo de personas mayores, tiene implicaciones particulares en el ámbito de la discapacidad visual. Esto es así, dada la fuerte asociación entre esta y el proceso de envejecimiento. En estos países, entre los que se encuentra España, las causas más comunes de discapacidad visual, como son la degeneración macular o el glaucoma, tienen una incidencia y prevalencia mayores entre la edad avanzada.

Por otra parte, la población en la que la discapacidad visual ha aparecido en edades más tempranas, también se beneficia de una mayor esperanza de vida.

De este modo, la población con discapacidad visual se ve sometida a un doble proceso de envejecimiento, y que se manifiesta, por ejemplo, en el gran peso de las personas mayores dentro del total de afiliados de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

Si bien es cierto que las consecuencias de la falta de visión sobre la calidad de vida, el bienestar, la autonomía y la participación social de las personas mayores, son muy diversas, no obstante, la interacción de edad avanzada y el deterioro visual van a suponer, por lo general, un gran esfuerzo de adaptación.

De acuerdo con esta situación y con las características de cada grupo de discapacidad, resulta necesario acometer una serie de acciones que se describen en las propuestas que siguen a continuación.



PROPUESTAS





a. Derechos, dignidad, empoderamiento y autodefensa

1. Extender entre las personas con discapacidad mayores una cultura activa de derechos humanos como enfoque prioritario sobre la discapacidad, de modo que asuman con plenitud una firme conciencia de dignidad personal que les lleve a empoderarse y tomar todas las decisiones y elecciones sobre proyecto vital, previniendo y combatiendo por sí mismos las violaciones de derechos que puedan amenazar su inclusión en la comunidad.

b. Promoción de desarrollo individual. Autonomía personal

1. Asegurar el acceso inmediato de las personas mayores con discapacidad a los servicios y programas de promoción de la autonomía personal (rehabilitación, terapia ocupacional, etc.), con el fin de prevenir la dependencia.
2. Facilitar el desarrollo de grupos de autoayuda entre personas mayores con el fin de intercambiar recursos prácticos y apoyo emocional para favorecer la promoción de la autonomía personal en la vida diaria.
3. Promover los programas de estimulación cognitiva como forma de mejorar la plasticidad neuronal, las competencias intelectuales y perceptivas y las estrategias de compensación mental que supongan un recurso de afrontamiento.
4. Elaborar, desarrollar y participar en programas de implicación institucional.

5. Aplicar el diseño para todas las personas a todos los entornos, productos y servicios que tenga en cuenta el enfoque inclusivo de modo que no expulse o excluya a las personas mayores con discapacidad.
6. Desarrollar las prestaciones, los productos de apoyo y los servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), flexibilizando y ampliando su contenido para que se adapten a las necesidades reales de las personas con discapacidad, con especial atención a los servicios de prevención y promoción de la autonomía personal establecidos en la Ley.
7. Replantear la Cartera de Servicios Ortoprotésicos del Sistema Nacional de Salud, para que amplíe su cobertura e incorpore mayor cantidad y variedad de ayudas técnicas, aparatos ortopédicos, prótesis auditivas y ayudas tecnológicas, incluyendo la domótica dentro de sus opciones. Por lo tanto, que se tengan presentes todas las dificultades que pueda tener la persona con discapacidad, independientemente de su origen.
8. Potenciar las redes sociales, como potente herramienta de comunicación e intercambio de experiencias y fomentar el desarrollo de talleres informativos y prácticos en el ámbito de las tecnologías de la comunicación.
9. Reforzar las iniciativas de prevención de nuevas situaciones de dependencia, promover la autonomía y desarrollar y extender la figura del asistente personal.
10. Incorporar en todos los entornos las medidas necesarias para incluir la perspectiva de género y asegurar la aplicación de los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas, con objeto de garantizar el acceso a la información y a la comunicación en los espacios y los servicios públicos para las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

c. Aspectos económicos

1. Posibilitar el acceso a la jubilación anticipada de determinadas personas con discapacidad en procesos de envejecimiento que aún carecen de ella.
2. Revisar los regímenes de incompatibilidades de las prestaciones y servicios del SAAD, que afectan a quienes están en proceso de envejecimiento.
3. Impulsar el reconocimiento de la contribución de hombres y mujeres con discapacidades mayores en los trabajos no remunerados del sector informal y en los cuidados domésticos.
4. Crear una renta de garantía mínima que cubra las necesidades básicas de la persona con discapacidad en proceso de envejecimiento, teniendo en cuenta la perspectiva de género.

d. Salud

1. Desarrollar y aplicar un plan de formación práctica de las personas mayores con discapacidad en las diferentes facetas del envejecimiento activo.
2. Elaborar material divulgativo sobre envejecimiento activo y salud, complementario a los cursos de formación con el fin de facilitar el autoaprendizaje y consolidación de comportamientos e intereses saludables y activos.
3. Elaborar itinerarios y protocolos específicos de atención sanitaria, al alta hospitalaria, para personas con discapacidad, mayores de 65 años y formar a profesionales de la salud sobre las necesidades sanitarias específicas de las personas con discapacidad mayores (epidemiología).
4. Incidir en una vida sexual activa. Hay que seguir potenciándola, facilitando los recursos o apoyos, por ejemplo, los productos de apoyo especializados, que permitan que hombres y

mujeres con discapacidad puedan tener una vida sexual plena a lo largo de toda su vida y, por supuesto, en su vejez.

5. Incorporar en todos los entornos sanitarios las medidas necesarias para incluir la perspectiva de género
6. Asegurar la aplicación de los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas, en todos los servicios sanitarios.
7. Concienciar no solo a las personas con discapacidad y a sus familias sino en general a toda la sociedad sobre la importancia de permanecer activos a medida que se envejece, transmitiendo una imagen positiva del proceso del envejecimiento.
8. Impulsar actividades saludables, accesibles y acordes a las necesidades individuales para que las personas mayores con discapacidad se mantengan activas, física e intelectualmente, y puedan así afrontar en las mejores condiciones al proceso del envejecimiento.
9. Impulsar programas de investigación en materia de envejecimiento de las personas con discapacidad, con el fin de detectar futuras necesidades y tendencias que permitan anticipar propuestas para hacer frente a este proceso.
10. Fomentar el diagnóstico precoz de enfermedades y deficiencias sobrevenidas que puedan ser causa de aparición y/o agravamiento de discapacidad.
11. Conseguir recursos para una rehabilitación preventiva, para enfermedades crónicas, que se realice de manera continuada.
12. Fomentar programas de prevención y promoción de la salud mental adaptados a las personas con discapacidad, proporcionando información y facilitando un diagnóstico precoz de las enfermedades mentales en las personas con discapacidad.

e. Apoyos asistenciales, desarrollo de competencias, desarrollo de las TIC

1. Desarrollar seminarios y talleres para el fomento del uso y aprovechamiento de las tecnologías de la información para el ocio, la educación y formación, la relación social y la vida cotidiana.
2. Favorecer el aprendizaje de las tecnologías de acceso a la información y la comunicación mediante metodologías intergeneracionales.
3. Adaptar los recursos existentes, de manera que la persona pueda recibir los apoyos en su entorno habitual y continuar con su vida cotidiana durante el mayor tiempo posible.
4. Potenciar el acercamiento y el conocimiento de las nuevas tecnologías por parte de las personas con discapacidad mayores y promover su accesibilidad, así como a las redes sociales, en condiciones de igualdad con el resto de la sociedad.
5. Incorporar en todos los servicios asistenciales las medidas necesarias para incluir la perspectiva de género.
6. Asegurar la aplicación de los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas, en todos los servicios asistenciales, sin olvidar los servicios de teleasistencia, urgencia y emergencias.

f. Participación activa

1. Impulsar entre las personas mayores con discapacidad su implicación en los movimientos asociativos tanto de la discapacidad como de las personas mayores.
2. Potenciar la participación activa de las personas mayores en los procesos, actividades y programas en los que su presencia puede aportar un valor añadido,

3. Facilitar el acceso a la participación en actividades culturales y de voluntariado u otros entornos en los que participen personas mayores sin discapacidad.
4. Educar a la familia sobre la convivencia con una persona mayor con discapacidad.
5. Incorporar los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas en las acciones de difusión de las actividades de voluntariado.
6. Se debe potenciar la participación activa de las mujeres con discapacidad,

g. Legislación, apoyo a la toma de decisiones, seguridad y abuso, Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

1. Garantizar el cumplimiento de las previsiones de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, con especial vigilancia sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, de tal forma que en ningún caso se justifiquen ingresos en entorno institucionalizados no deseados que puedan suponer en la práctica privaciones de libertad.
2. Prestar los apoyos a la toma de decisiones que sean precisos para que las personas con discapacidad decidan por sí mismas en todos los órdenes y momentos de la vida, incluida la vejez, sin que se vea reducida su igual capacidad ante la Ley.
3. Garantizar que el SAAD atiende las necesidades de las personas con discapacidad mayores de acuerdo a sus características específicas, con especial atención a las mujeres con discapacidad mayores.
4. Impulsar medidas normativas que protejan a las personas con discapacidad, mayores como grupo de consumidores más vul-

nerables, velando porque la información que se proporciones sea clara, comprensible y accesible.

5. Incorporar, en todas las actividades y servicios que se organicen para informar y asesorar a las personas mayores sobre temas relacionados con la legislación que más les afecta (patrimonio, renta, apoyos a la toma de decisiones, etc.) de las medidas necesarias para asegurar la aplicación de los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
6. Incorporar la perspectiva de género en todas las actuaciones, teniendo en especial consideración el contenido del 2.º Manifiesto de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea.

h. Vivienda

1. Exigir, dentro de la regulación legal sobre edificación, que se construyan “viviendas convertibles”, en renta libre o protegidas, cuyas características arquitectónicas e instalaciones básicas eléctricas y de seguridad permitan en el futuro hacerlas accesibles a un bajo coste económico.
2. Garantizar el acceso y cuantía de las ayudas económicas para facilitar la autonomía personal en forma de productos de apoyo, instrumentos para la vida diaria, accesibilidad y adaptaciones del hogar.
3. Promocionar fórmulas y opciones residenciales diversificadas: viviendas de apoyo, apartamentos y pisos asistidos, pisos compartidos, residencias, etc. que faciliten que las personas con discapacidad puedan envejecer en el entorno donde han vivido.
4. Fomentar la creación de centros de día y residencias para mayores con discapacidad, no masificadas, con formas de convivencia flexible.

5. Incorporar en todas las residencias y centros de día las medidas necesarias para asegurar y la aplicación de los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
6. Impulsar ayudas para vivienda a las personas con discapacidad, mayores (prestando especial atención a las que viven solas) a través de subsidios de alquiler, iniciativas de viviendas en cooperativa, ayudas para renovar la vivienda, etc.
7. Favorecer las estrategias y recursos necesarios para que las personas con discapacidad puedan recibir apoyos especializados y de calidad en un entorno inclusivo y normalizado
8. Tener presente el enfoque de género en esta materia.

i. Atención en el medio rural

1. Proporcionar espacios seguros y accesibles para las personas con discapacidad, mayores en el medio rural para que puedan participar con autonomía, de manera plena y segura, en la vida social en igualdad de condiciones que el resto de personas.
2. Proporcionar servicios de transporte público, accesibles y económicos, en áreas rurales para que las personas mayores y aquellas con dificultades de movilidad puedan participar autónoma y plenamente en la vida familiar y de la comunidad.
3. Promover el acceso y el uso por parte de las personas con discapacidad, mayores, que viven en entornos rurales, de los recursos tecnológicos que facilitan su accesibilidad a la información, a la formación y al conocimiento.
4. Implantar Unidades Territoriales de atención sociosanitaria (psicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupaciones coordinados por el médico de familia) coordinados por el médico de familia para atender la cronicidad de los mayores con discapacidad en el medio rural.

5. Incorporar en los servicios públicos del medio rural la perspectiva de género y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos.
6. Plantear medidas específicas dirigidas a las mujeres con discapacidad mayores residentes en el medio rural.

j. Empleo y ocupación

1. Promover que las personas mayores con discapacidad y con experiencia laboral participen en la orientación ocupacional de jóvenes en vías de acceder al mercado de trabajo.
2. Incorporar en todas las actividades que se realicen en este ámbito las medidas necesarias para asegurar la aplicación de los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
3. Fomentar que las empresas asuman un papel activo en materia de envejecimiento activo, incorporando la perspectiva de la edad en su actividad, para que impulsen medidas tendentes a la adaptación y flexibilización de los puestos de trabajo de las personas con discapacidad a medida que envejecen, de manera que puedan continuar trabajando de manera segura.
4. En el marco empresarial, se debe impulsar una visión positiva de las personas mayores (tanto con como sin discapacidad) fomentando que sean vistas como un capital social y fuente de nuevas formas de desarrollo económico y no como carga o coste.
5. Impulsar la innovación en las empresas para que desarrollen nuevos productos y servicios destinados a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.
6. Implicar a personas con discapacidad mayores en los esfuerzos para desarrollar programas de investigación sobre el envejecimiento activo, tanto en calidad de asesores como de investigadores.

7. Tener presente el grave perjuicio que la conjunción de las variables género, edad y discapacidad, en el acceso y permanencia en el mercado laboral.

k. Familias. Colaboración intergeneracional

1. Propiciar la formación en materia de promoción de la autonomía personal entre los familiares y cuidadores de personas mayores con discapacidad.
2. Aumentar el apoyo y los recursos destinados a los cuidadores de personas mayores con discapacidad mediante la creación de dispositivos (por ejemplo, guarderías), programas (respiro familiar mediante estancias temporales, grupos de auto apoyo, etc.) centros especializados (centros de día, centros de noche, etc.) y medidas de conciliación que faciliten su labor de atención y cuidado.
3. Facilitar la colaboración intergeneracional, promoviendo actuaciones que impliquen la participación conjunta de personas de distintas edades, en actividades sociales, culturales y comunitarias.
4. Facilitar el contacto y la colaboración con organizaciones y entidades vinculadas a la educación o al ocio de personas jóvenes (institutos, universidades, asociaciones juveniles, etc.) promoviendo la realización de actividades conjuntas.
5. Desarrollar las medidas necesarias para asegurar la aplicación de los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
6. Tener presente el enfoque de género en todas las medidas propuestas.

I. Ocio y tiempo libre inclusivos

1. Desarrollar acciones para el fomento del uso y aprovechamiento de las tecnologías de la información para el ocio, la relación social y la vida cotidiana.
2. Fomentar un amplio abanico de actividades inclusivas (adaptadas a la edad y a la discapacidad), teniendo en cuenta la implicación intergeneracional y las necesidades de cada persona.
3. Incorporar en todas las actividades de ocio y tiempo libre que se organicen las medidas necesarias para asegurar y la aplicación de los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
4. Destacar el papel de las personas con discapacidad mayores de 65 años como consumidores de servicios de ocio y actuar, con esta finalidad, ante las empresas dedicadas a esta actividad.
5. Generar y potenciar actividades de ocio adaptadas por y para todas las personas.
6. Tener presente el enfoque de género en todas las medidas propuestas.

m. Cultura inclusiva

1. Promover el acceso de las personas con discapacidad mayores a bienes, programas y actividades culturales, potenciando asimismo el ejercicio de su creatividad.
2. Desarrollar acciones que fomenten el acceso y participación de las personas mayores con discapacidad a través de ofertas o ayudas económicas que faciliten dicha participación.
3. Garantizar las condiciones de accesibilidad universal de los bienes, programas y actividades culturales, así como de los entornos en los que se desarrollen los mismos.

4. Garantizar la plena inclusión y participación de las mujeres mayores con discapacidad en el acceso a los bienes culturales, en igualdad de condiciones con las demás personas, y velar por que puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual.
5. Incorporar al imaginario colectivo a través de las producciones culturales una imagen social de las personas con discapacidad mayores apropiada y positiva.

n. El personal y su formación

1. Promover planes de formación específicos en el ámbito del envejecimiento activo para los profesionales de la salud, los servicios sociales, el entorno construido, la comunicación, el urbanismo y las TIC, con arreglo a los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
2. Promover planes de formación específicos en el ámbito del envejecimiento activo para los profesionales de los medios de comunicación con el fin de difundir y transmitir una imagen normalizada y positiva del envejecimiento.
3. Formar al personal auxiliar en el ámbito de la geriatría y desarrollar la figura del asistente personal.
4. Ampliar la oferta de profesionales que trabajan en pro de la autonomía e independencia de la persona, como son los Terapeutas Ocupacionales, para que la persona en su proceso de envejecimiento pueda contar con ellos, desde los propios servicios sanitarios públicos.
5. Formar sobre discapacidad al personal que presta servicios de atención general en cualquier ámbito, orientados a la tercera edad.
6. Tener presente el enfoque de género en todas las medidas propuestas.

COMPOSICIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO
DE ENVEJECIMIENTO ACTIVO DEL *CERMI* ESTATAL



Composición del Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal

PAULINO AZÚA BERRA

Presidente

Miembros:

Pedro Moyano Martínez
COCEMFE

Kizkitza Velasco Arnaiz
CNSE

Beatriz Rabadán
Fundación ONCE

Valeriano García Rivera
FEDACE

Javier Segura Mármol
CERMI CV

Irene Patiño Maceda
FIAPAS

Juan Carlos Morcillo
CERMI CV

Agustín Matía Amor
DOWN ESPAÑA

Pablo Ramos Payá
CERMI CLM

Isabel Bayonas de Ibarra
FESPAU-CONSORCIO
AUTISMO

Yolanda González Alonso
CERMI CyL

Silvia Muñoz Llorente
FEAPS

Álvaro García Bilbao
CERMI CdM

Pilar Ramiro
Comisión de la Mujer del CERMI
Estatal

Félix Villar Gómez
ONCE

Ruth Vidriales Fernández
CAE-Consorcio AUTISMO

Ángel Lozano de las Moreras
FEAFES

Andrés López Pardo
CERMI ANDALUCÍA

