



Co-funded by
the European Union

Proyecto Particip.AGE

Apoyando la participation comunitaria y la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual

Personas mayores con discapacidad intelectual: un camino para su inclusión social



Particip.AGE

Project Partners:



European Platform for Rehabilitation, Belgium;
Fundación INTRAS, Spain; **Mariaberg e.V.**, Germany;
Medea, Italy; **University of Galway**, Ireland; **Panagia Eleousa**, Greece

Cofinanciado por la Unión Europea. Sin embargo, los puntos de vista y opiniones expresados son únicamente los del autor o autores y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea. Ni la Unión Europea ni la autoridad que concede la ayuda pueden ser considerados responsables de ellos.

Contents

Resumen	2
Introducción.....	3
Mensajes clave, objetivos y retos	7
Metodología.....	9
Resumen de los resultados	11
Recomendaciones políticas y prácticas	14
Conclusiones.....	19

Cofinanciado por la Unión Europea. Sin embargo, los puntos de vista y opiniones expresados son únicamente los del autor o autores y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea. Ni la Unión Europea ni la autoridad que concede la ayuda pueden ser considerados responsables de ellos.

Resumen

Este informe final (estudio) recoge un resumen de los resultados de tres grandes análisis realizados a lo largo de las actividades de investigación del proyecto, como son: buenas prácticas y estudios de casos sobre el tema de la política y la normativa de apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual (en concreto, mayores de 50 años, sin discriminación por motivos de género, edad, condición social u otras características); cuestionario sobre el tema de la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual realizado tanto con el grupo objetivo - personas mayores con discapacidad intelectual y el personal que trabaja con personas mayores con discapacidad intelectual; análisis de las necesidades de las partes interesadas en el apoyo a la participación de la comunidad y la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual .

Resumiendo los resultados, este informe muestra las barreras y los facilitadores a los que se enfrentan las personas mayores con discapacidad intelectual en su camino hacia la inclusión social y ofrece recomendaciones políticas para los responsables políticos (tanto a nivel nacional como europeo), los usuarios (personas mayores con discapacidad intelectual) y el personal (proveedores de servicios para personas mayores con discapacidad intelectual).

Para elaborar este estudio, tanto el consorcio del proyecto como la Junta Asesora Política del mismo participaron aportando sus conocimientos especializados.

Introducción

Según el artículo 5 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD de la ONU)¹ las personas con discapacidad tienen derecho a ser incluidas en la comunidad y a vivir de forma independiente con servicios de calidad, accesibles, centrados en la persona y asequibles, basados en la comunidad y la familia, que incluyan asistencia personal, atención médica e intervenciones de trabajadores sociales. Más concretamente, el Art. 5 se refiere al derecho a la igualdad y a la no discriminación de las personas con discapacidad, con el apoyo del Art. 19 de la Convención que se refiere al derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad y el Art. 25 (b) que se refiere a la prestación de los servicios sanitarios que necesiten las personas con discapacidad específicamente a causa de su discapacidad, incluidos los

¹ <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

servicios destinados a minimizar y prevenir nuevas discapacidades, incluso entre los niños y las personas mayores. La UE, como parte firmante de la Convención, está obligada a garantizar el cumplimiento de estos derechos en su territorio. A este respecto, la nueva Estrategia Europea sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 es el principal instrumento para supervisar su aplicación y, de este modo, reconocer que las personas con discapacidades invisibles, como las personas con discapacidad intelectual, no siempre reciben el apoyo adaptado que necesitan, lo que también se ha visto agravado por la crisis de Covid-19.

Otro documento jurídico que hace referencia a la inclusión de las personas con discapacidad es el Pilar Europeo de Derechos Sociales. En su Principio 17 aborda la necesidad de incluir a las personas con discapacidad en nuestra sociedad: "Las personas con discapacidad tienen derecho a una ayuda a la renta que les garantice una vida digna, a servicios que les permitan participar en el mercado laboral y en la sociedad, y a un entorno laboral adaptado a sus necesidades² " y el Principio 18 sobre cuidados de larga duración que establece que "toda persona tiene derecho a unos servicios de cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad, en particular la asistencia a domicilio y los servicios basados en la comunidad³ ".

En las últimas tres décadas, los avances en la atención médica, las intervenciones terapéuticas y el creciente apoyo social han permitido un cambio notable en la esperanza de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual (APWID). Con la excepción del síndrome de Down, el aumento colectivo de la esperanza de vida ha sido sustancial, casi equiparable al de la población general (Coppus, 2013). Un estudio longitudinal de cohortes realizado por Patja (et al., 2000) corrobora esta tendencia al revelar que las personas con discapacidad intelectual leve tienen una esperanza de vida equiparable a la de la población general. Por el contrario, las personas con DI grave y moderada tienen una esperanza de vida inferior a la de la población general, lo que presumiblemente está relacionado con déficits neurológicos graves y trastornos asociados (Patja et al., 2000).

Sin embargo, paralelamente a estos alentadores avances, el concepto de edad y envejecimiento dentro de esta comunidad ha dado lugar a una serie de nuevos retos. Debido a la escasa atención prestada, sigue faltando un marco de respuesta que garantice una atención sanitaria y social óptima a las personas mayores con discapacidad intelectual en sus últimos años de vida (Holland, 2000). Hay muchos factores que contribuyen a ello, como la

²<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=COM%3A2021%3A102%3AFIN&qid=1614928358298#PP1Contents>

³ Ibid.

discriminación por motivos de edad y las actitudes negativas (David et al., 2015), la opacidad diagnóstica y las disparidades sanitarias resultantes (Bishop et al., 2013), el riesgo de problemas de salud física relacionados con la edad, los trastornos mentales y la demencia (Sinnai et al., 2012), junto con las respuestas matizadas del personal cuidador a los cambios de salud asociados a la edad de las personas con discapacidad intelectual (Webber et al., 2010). Estos factores impiden colectivamente el proceso de envejecimiento "satisfactorio" en este grupo demográfico. Dado que la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual que envejecen sigue acercándose a la de la población general, es imperativo desarrollar e implementar políticas y recursos diseñados para optimizar la calidad de vida (CV) de esta población.

Sin embargo, hoy en día, las personas con discapacidad intelectual viven mucho más que las generaciones anteriores debido a los avances en medicina, rehabilitación, tecnología, etc. Como consecuencia, existe una mayor probabilidad de que aparezcan afecciones médicas secundarias al envejecimiento y/o a la discapacidad concreta de una persona. Las personas con discapacidad intelectual que envejecen experimentan una alta tasa de complicaciones y/o cambios médicos, funcionales y psicosociales unos 20-25 años antes en comparación con las personas que envejecen sin discapacidad; concretamente, "...a medida que las personas con discapacidad alcanzan los 50 años, muchas muestran el tipo de edades funcionales que no se esperarían hasta los 70-75 años en personas sin discapacidad " (Campbell et al., 2017). Por lo tanto, los cambios de salud, funcionales y psicosociales no solo afectan al individuo, sino también a la familia, añadiendo estrés emocional y financiero. Lo mismo se aplica a las personas con discapacidad intelectual. Estos datos ponen de relieve que este grupo específico se enfrenta a una doble vulnerabilidad: el envejecimiento prematuro y la discapacidad intelectual. En consecuencia, estas condiciones les exponen a sufrir el efecto combinado, con un impacto negativo en su inclusión social, salud, calidad de vida, etc. El envejecimiento precoz de las personas con discapacidad intelectual las sitúa en una posición que requiere cada vez más apoyo y cuidados en las actividades de la vida diaria.

Además, no hay suficientes estudios sobre este grupo destinatario específico, sobre sus necesidades, los retos y barreras a los que se enfrentan, etc. Incluso si estos estudios están disponibles, no consideran los elementos fundamentales, como, por ejemplo, el impacto de la transición digital en sus servicios de apoyo y en sus vidas, así como su relación con la comunidad (tanto la territorial como la digital). También, por otro lado, faltan cursos de formación específicos para los profesionales que deben apoyarles y responder a sus

necesidades específicas y cambiantes. Esto lleva a la paradoja de tener respuestas muy inadecuadas a la necesidad de un colectivo doblemente vulnerable que, más que otros, necesitaría un apoyo específico y eficaz. En consecuencia, todas estas carencias tienen un impacto devastador en uno de los aspectos fundamentales de la vida del ser humano: la inclusión social y la participación en la comunidad. Tomar parte en actividades comunitarias se considera crucial para el bienestar de toda persona, aunque, de hecho, es muy difícil, si no imposible, para el grupo específico de personas mayores con discapacidad intelectual. Este elemento adicional alimenta una espiral negativa que expone a las personas mayores con discapacidad intelectual a un mayor empeoramiento de su calidad de vida y de su salud.

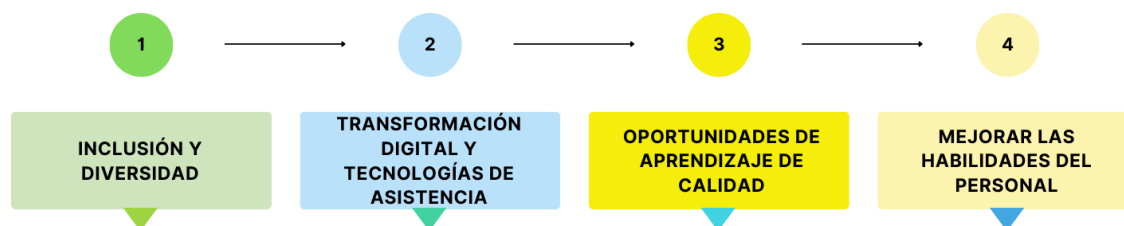
Por esta razón, el objetivo principal de este proyecto es: establecer una comunidad mejorada y garantizar la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual en la que sus derechos estén plenamente protegidos.

Para alcanzar el objetivo principal, el proyecto implicará a las principales partes interesadas, identificadas en el análisis de contexto y, directamente, al grupo destinatario final, que son las personas mayores con discapacidad intelectual, concretamente mayores de 50 años, sin discriminación de género, edad, estatus social u otras características.

Acciones previstas para alcanzar el objetivo principal:



Principales prioridades del proyecto:



Mensajes clave, objetivos y retos

Debido a la gran ineficacia de la legislación y las políticas que pueden garantizar la protección de los derechos de las personas mayores con discapacidad intelectual, este grupo objetivo se enfrenta a muchos retos y barreras en su camino hacia la inclusión social y la participación en la comunidad.

Según el análisis realizado, aunque se han publicado muchos documentos políticos sobre las personas con discapacidad intelectual y el envejecimiento (por separado), sigue habiendo una clara falta de atención a la cuestión de la "doble vulnerabilidad" (envejecimiento con una discapacidad intelectual). En concreto, falta investigación y recopilación de datos sobre las especificidades del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, lo que significa, por ejemplo, que las necesidades reales de las partes interesadas no se tienen en cuenta a la hora de elaborar políticas y normativas. Incluso cuando existe, la investigación sobre este tema no se tiene suficientemente en cuenta en el proceso de elaboración de políticas. Las recomendaciones políticas que se elaboran a menudo carecen de impacto y no conducen a cambios en la normativa y la legislación. Por lo tanto, las normativas existentes se consideran ineficaces e incapaces de apoyar los derechos de las personas mayores con discapacidad intelectual.

Como grupo especialmente vulnerable, las personas mayores con discapacidad intelectual tienen características únicas y diferentes que deben ser tratadas por personal altamente especializado, lo que levanta otra barrera para la inclusión de las personas mayores con discapacidad intelectual: las competencias inadecuadas del personal de los proveedores de servicios para apoyar a este grupo vulnerable.

La búsqueda de la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual está marcada por numerosas lagunas y desigualdades, lo que subraya la necesidad de políticas basadas en la teoría y motivadas por la población. La trayectoria distintiva del proceso de envejecimiento de este grupo destinatario puede hacerles propensos a la marginación y la exclusión de la sociedad. Si bien la política y la legislación pueden adaptarse a poblaciones específicas, existe una desafortunada tendencia a pasar por alto la diversidad dentro de la población de personas con discapacidad intelectual que envejece, limitando así las mejoras en la calidad de vida (CdV) que podrían alcanzarse mediante la promoción de la inclusión social (Turner y Cooper, 2015).

Las investigaciones cualitativas anteriores centradas en la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual (DI) sobre la inclusión social destacan una variedad de barreras y facilitadores percibidos. En concreto, Abbott y McConkey (2006) identificaron cuatro barreras importantes:

- falta de conocimientos y competencias necesarios;
- papel del personal de apoyo y de los gestores de servicios;
- ubicación de la casa;
- factores comunitarios, como los servicios y las actitudes de los grupos clave.

Los participantes en este estudio también sugirieron varias soluciones, por ejemplo, aumentar el acceso a una formación adecuada en habilidades, ser escuchados por el personal, un mayor apoyo para acceder a las actividades disponibles a nivel local y promover el voluntariado para acompañar a las personas con discapacidad intelectual en las actividades de la comunidad.

Además, el grupo destinatario -las personas mayores con discapacidad intelectual- se caracteriza por unos rasgos tales que su inclusión social y su participación en la comunidad son mucho más difíciles que las de la población normal. En particular, debido a los siguientes factores:

- la red interpersonal (familia, amigos, parientes, etc.) que a menudo sirve de puente con el resto de la sociedad y que tiende a ser débil y sigue debilitándose a medida que la persona envejece;
- Las personas mayores con discapacidad intelectual suelen vivir en estructuras aisladas, físicamente alejadas del centro de la ciudad, lo que constituye, por tanto, un problema relacionado con la institucionalización y la consiguiente guetización del grupo

destinatario;

- Las personas mayores con discapacidad intelectual también están aisladas de la comunidad en línea, no sólo de la física (a menudo se impide el acceso a Internet y su uso o el grupo destinatario no tiene las competencias digitales básicas para utilizar dispositivos digitales; también carecen de conocimientos y competencias para utilizar los medios sociales de forma segura, por lo que no tienen ningún acceso posible a la comunidad digital);
- Las personas mayores con discapacidad intelectual a menudo desconocen las tecnologías de apoyo, que hoy en día tienen una importancia significativa, ya que constituyen un recurso fundamental para mejorar la vida de las personas vulnerables, incluida su participación en la sociedad;
- Los enfoques y herramientas existentes para la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual no se aprovechan en la práctica diaria.

Metodología

La provisión de módulos de formación eficaces para promover la inclusión social tanto del personal/cuidadores como de las personas mayores con discapacidad intelectual requiere recopilar información de alta calidad de los grupos destinatarios clave (por ejemplo, cuidadores/usuarios de servicios/personal). Es posible que un único método no sea eficaz para recopilar datos útiles que proporcionen un contexto en el que diseñar módulos de formación, sino que una combinación de métodos en todos los centros de la asociación debería proporcionar información valiosa para facilitar esta tarea.

Por lo tanto, los primeros meses del proyecto se dedicaron a recopilar más datos para integrarlos en el análisis de contexto realizado en la fase de planificación del proyecto. En concreto, se recopilaron buenas prácticas en materia de políticas y normativas de apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual (11), estudios de casos sobre la prestación de servicios (15) y cuestionarios (278 respuestas en total) sobre el tema de la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual, realizados tanto con el grupo destinatario (personas mayores con discapacidad intelectual) como con el personal que trabaja con dicho grupo, así como análisis de las necesidades de las partes interesadas en materia de apoyo a la participación comunitaria y la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual.

Las buenas prácticas y los estudios de casos han mostrado la diversidad de los participantes, incluyendo tanto a personas mayores con discapacidad intelectual como con discapacidad mental y física o incluso combinadas. También mostraron la creciente necesidad de socialización de los participantes, especialmente debido a su significativa reducción como consecuencia de las medidas de distanciamiento social de COVID-19. En los ejemplos de los estudios observamos que, además de la comunicación con los miembros de la familia, los participantes están deseosos de ampliar su círculo de comunicación y se esfuerzan por formar parte de una comunidad más amplia. También demostraron que muchos participantes tienen varias aficiones como parte de su vida cotidiana: puede ser algo muy sencillo como visitar su cafetería favorita, ir al cine, al teatro o a un museo, participar en paseos y excursiones por la ciudad o algo más complejo como ayudar en un centro de día como voluntario. Sin embargo, hay algunos casos en los que los participantes sufren discapacidades graves y dependen totalmente del apoyo de los cuidadores. Por otro lado, en las situaciones en las que los usuarios tienen un nivel de autonomía más amplio y sus condiciones de salud no son muy graves, los estudios de casos mostraron un impacto positivo de la facilitación de la autonomía de los participantes.

Tanto las buenas prácticas como los estudios de casos reflejaron la especial importancia de la interacción entre los cuidadores (proveedores de servicios) y los usuarios, basada en la comprensión mutua y en la consideración de las necesidades y deseos personales del usuario. También destacaron que no todos los usuarios son conscientes de las posibilidades que ofrece la tecnología de asistencia, por lo que este aspecto debe tenerse muy en cuenta.

El cuestionario, a su vez, pretendía priorizar los principales obstáculos y facilitadores que se identificaron tanto a través de una revisión bibliográfica como de reuniones preliminares de las partes interesadas con los socios del proyecto. El cuestionario fue objeto de tres revisiones a partir de los comentarios de los expertos en el tema y los socios del proyecto, antes de ser enviado a los socios para su traducción y difusión. En consecuencia, se diseñaron dos cuestionarios distintos: uno que investigaba las perspectivas de las personas mayores con discapacidad intelectual y otro que investigaba las perspectivas del personal que presta apoyo al grupo destinatario. Los participantes elegibles para el cuestionario fueron reclutados en línea o en persona a través de las redes profesionales de cada organización. La primera muestra estaba formada por personas mayores con discapacidad intelectual, a las que se exigía una edad mínima de 50 años y un diagnóstico formal de discapacidad intelectual, sin criterios de exclusión que hicieran referencia al estatus socioeconómico o al trasfondo cultural. Al tratarse

de una población con dificultades cognitivas, se pidió a los cuidadores de la muestra que prestaran la ayuda necesaria a los participantes a la hora de cumplimentar el formulario de la encuesta. La segunda muestra estaba formada por personal de apoyo al grupo objetivo, que debía tener una edad mínima de 18 años y estar empleado formalmente en una función de apoyo a personas mayores con discapacidad intelectual. No había criterios de exclusión que hicieran referencia al estatus socioeconómico o a los antecedentes culturales. Tanto el personal como las personas mayores con discapacidad intelectual fueron reclutados exclusivamente en cuatro organizaciones: Panagia Eleousa (Grecia), Mariaberg E.V. (Alemania), Fundación Intrás (España) y Rehab Group (Irlanda).

Resumen de los resultados

Los resultados de la investigación han puesto de manifiesto una importante interdependencia entre las condiciones de salud de los participantes y las actividades previstas para ellos. Las condiciones de salud suelen ser las que reflejan la necesidad de asistencia, así como el tipo de ésta. Por ejemplo, para los participantes con problemas de salud graves, no es posible participar en las actividades destinadas a aumentar el nivel de autonomía, ya que necesitan supervisión constante. Por otro lado, para los participantes con un mayor nivel de flexibilidad y buenas habilidades físicas y verbales, estas actividades pueden tener un impacto positivo.

Además, siempre es útil reflejar las necesidades del participante y examinar sus aficiones, hábitos y miedos para saber en qué tipo de entorno se sentirá cómodo. Las actividades planificadas también pueden tener en cuenta las terapias y el horario de cuidados que ya tenga el participante para no causarle solapamientos. Lo que también es importante es que todas las actividades previstas se ajusten a las preferencias y niveles de movilidad de los participantes para no causar disparidades. En caso de que sea posible, siempre es útil que los familiares o personas cercanas a los participantes colaboren en estas actividades para que los participantes se sientan más cómodos y confiados.

Por un lado, los resultados del proyecto demostraron algunas diferencias entre organizaciones, como la percepción de la atención residencial como un facilitador en lugar de un obstáculo en algunos países, e indican que los factores culturales y contextuales desempeñan un papel sustancial en la configuración de las experiencias de las personas mayores con discapacidad intelectual. La confianza en el personal, el apoyo emocional y las mayores

conexiones con el personal se identifican como facilitadores cruciales para la inclusión social. Esto sugiere que el elemento humano desempeña un papel fundamental en el camino de las personas mayores con discapacidad intelectual hacia la inclusión social. No se trata simplemente de ofrecer opciones y actividades, sino de crear un entorno que fomente la confianza, el bienestar emocional y las actividades significativas. En general, parece que la libertad de elegir actividades significativas, aunque importante, no es tan crítica como la apertura de la comunidad y la voluntad de las personas mayores con discapacidad intelectual de participar en actividades basadas en la comunidad. Esto implica que la inclusión activa dentro del círculo social existente tiene más importancia para facilitar la inclusión social que la diversidad de actividades disponibles. Estos facilitadores comunes subrayan la importancia de empoderar a las personas mayores con discapacidad intelectual y garantizar que las comunidades, las políticas y los sistemas de apoyo sean inclusivos, diversos y receptivos a las necesidades y perspectivas únicas de este tipo de población. Fomentar un sentimiento de pertenencia y confianza dentro de la comunidad, junto con promover el bienestar emocional, puede contribuir significativamente a mejorar la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual.

El examen de las experiencias de las personas mayores con discapacidad intelectual en seis países europeos diferentes (Austria, Alemania, Grecia, Irlanda, Italia y España) arroja luz sobre los retos y oportunidades comunes y distintos a los que se enfrentan. El grupo destinatario se enfrenta sistemáticamente a barreras que abarcan opciones limitadas, exclusión de sus comunidades y oportunidades limitadas de participar en actividades que coincidan con sus preferencias y valores, lo que a menudo conduce a sentimientos de aislamiento y exclusión. En concreto, los principales retos se describieron de la siguiente manera:

**PERSONAS MAYORES CON
DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL:
LAS PRINCIPALES BARRERAS**



Desde el punto de vista del personal, una cuestión predominante es el problema generalizado de la falta de personal, una preocupación generalizada en todas las organizaciones que participaron en el proyecto. Este déficit estructural y organizativo repercute negativamente en la calidad de la atención y los servicios prestados a las personas mayores con discapacidad intelectual. Además, los miembros del personal tienen que hacer frente a restricciones financieras, sobre todo en términos de apoyo limitado a las actividades de inclusión social. Estas limitaciones económicas se ven agravadas por el aumento de la demanda de servicios y la reducción simultánea de las ayudas económicas, lo que crea un entorno difícil para que el personal preste una atención óptima. Esto pone de relieve la necesidad de abordar estas barreras no centrándose únicamente en la formación del personal, sino proporcionándoles apoyo y recursos adicionales. Además, una barrera moderada identificada por el personal es la ausencia de legislación específica diseñada para proteger los derechos de las personas mayores con discapacidad intelectual con respecto a la inclusión social. Desde el punto de vista de los facilitadores, algunos elementos clave destacan a la hora de apoyar a los miembros del personal en sus esfuerzos por superar estas barreras. El trabajo en equipo se perfila como un activo importante, que promueve los esfuerzos de colaboración y las responsabilidades compartidas entre el personal. La formación interdisciplinar (por ejemplo, la impartida por un profesional de la salud mental) también desempeña un papel fundamental, ya que dota al personal de un conjunto de habilidades más amplio que le permite abordar mejor las diversas necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual. La planificación proactiva de las actividades mejora aún más las capacidades de los miembros del personal, garantizando un enfoque bien estructurado e inclusivo de las iniciativas de inclusión social. Las experiencias colectivas del personal, reveladas en esta encuesta, subrayan la importancia de abordar estas barreras para garantizar que las personas mayores con discapacidad intelectual reciban la atención y el apoyo necesarios para llevar una vida inclusiva y plena. Además, los resultados ponen de relieve que las experiencias de los miembros del personal difieren significativamente de una organización a otra, y que las experiencias individuales del personal contribuyen significativamente al éxito de la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual. Reconocer y aprovechar estas diferencias puede ser decisivo a la hora de adaptar el apoyo y los recursos para mejorar la calidad de la atención prestada por el personal.

PRINCIPALES OBSTÁCULOS PARA EL PERSONAL



Recomendaciones políticas y prácticas

Del análisis de estos informes se han extraído las principales recomendaciones políticas y prácticas. En la elaboración de estas recomendaciones se han tenido en cuenta todas las conclusiones del proyecto.

Entre las recomendaciones políticas y prácticas se encuentran: propuestas legislativas, directrices y formaciones, vías y desarrollos de enfoques. Cada propuesta está dirigida específicamente a su público objetivo, incluidos los usuarios (personas mayores con discapacidad intelectual), el personal (proveedores de servicios) y los responsables políticos (instituciones de la UE, autoridades nacionales, regionales y locales).

Las principales recomendaciones políticas y prácticas que se han extraído de este informe son las siguientes:

1. SEGUIR UN ENFOQUE HOLÍSTICO A LA HORA DE TOMAR DECISIONES RELATIVAS AL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los resultados revelan un reto común en el que los valores y preferencias de las personas mayores con discapacidad intelectual a menudo no se tienen en cuenta, lo que pone de manifiesto una falta de agencia personal y de reconocimiento de sus elecciones y

necesidades individuales. Esto, a su vez, obstaculiza sus oportunidades de desarrollar amistades satisfactorias, afectando significativamente a su calidad de vida.

Solución: Desarrollar políticas y procedimientos diseñados específicamente para las personas mayores con discapacidad intelectual y no sólo, en general, para las personas con discapacidad. Para ello, se tendrán en cuenta las buenas prácticas y los estudios de casos existentes, que servirán de base entre los profesionales y los responsables políticos. Se difundirán a nivel local y regional a través de materiales didácticos, talleres y cursos de formación, así como programas de perfeccionamiento y reciclaje.

Dirigido a: INSTITUCIONES DE LA UE, SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS NACIONALES, REGIONALES Y LOCALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.

2. AUMENTAR LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA PRESENCIA DE PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FACILITAR SU PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD

El informe ha puesto de manifiesto que, a menudo, las comunidades desconocen por completo la presencia de personas mayores con discapacidad intelectual (especialmente en los alrededores de las instituciones de las comunidades territoriales), lo que conduce a su marginación y aislamiento que, a su vez, crea obstáculos para la sociedad inclusiva y da lugar a diversos prejuicios y estigmas en torno a este grupo de la sociedad.

Solución: Aumentar la concienciación del personal y las familias de los usuarios sobre su papel activo en el apoyo a la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual y desarrollar una actitud positiva con el objetivo de trabajar activamente en apoyo de la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual y la eliminación de las dificultades de este grupo objetivo a través de iniciativas participativas emblemáticas, tiempo compartido, actividades al aire libre, campañas de sensibilización y programas de comunicación eficaces. Además, aumentar el sentimiento de responsabilidad para la inclusión de las personas mayores con discapacidad intelectual en la comunidad facilitada por la legislación específica respectiva.

Dirigido a: AUTORIDADES PÚBLICAS, SERVICIOS E INSTITUCIONES SANITARIAS, AUTORIDADES COMPETENTES, COMUNIDADES, INSTITUCIONES DE LA UE, SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS

NACIONALES, REGIONALES Y LOCALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.

3. FACILITAR EL USO DE TECNOLOGÍAS DE APOYO

Las personas con discapacidad que envejecen experimentan un alto índice de complicaciones y/o cambios médicos, funcionales y psicosociales unos 20-25 años antes que las personas sin discapacidad que envejecen. Los resultados han puesto de manifiesto la necesidad de tener en cuenta los intereses del grupo "no incluido": usuarios con discapacidades graves que no pueden comunicar verbalmente sus necesidades y deseos y para los que la tecnología de asistencia es una necesidad para poder expresar sus deseos de la forma más clara, de modo que se tengan en cuenta sus intereses.

Solución: defender y tener acceso a posibilidades de financiación adecuadas para el uso de tecnología de apoyo en la vida diaria de las personas mayores con discapacidad intelectual con el objetivo de conectar con amigos, familias y comunidades y poder participar en actividades y tratamientos de la vida diaria.

Dirigido a: SERVICIOS E INSTITUCIONES SANITARIAS, AUTORIDADES COMPETENTES, SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS NACIONALES, REGIONALES Y LOCALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.

4. PROMOVER PROGRAMAS DE FORMACIÓN Y RECICLAJE PARA PROVEEDORES DE SERVICIOS

Los resultados ponen de relieve que las experiencias de los miembros del personal difieren significativamente de una organización a otra en términos de cualificaciones y competencias. Parece haber una falta de programas de formación adecuados para abordar las complejidades del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, lo que hace que los programas de formación se desarrollen sin solicitar aportaciones, ya que normalmente el personal está formado para trabajar con personas con discapacidad intelectual, no específicamente con personas mayores con discapacidad intelectual.

Solución: La investigación centrada en el personal que presta apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual ha puesto de relieve la necesidad de una planificación proactiva, una atención individualizada y el trabajo en equipo para proporcionar la mejor atención posible en los servicios. Por eso, los esfuerzos de colaboración entre la familia, el

cliente y los profesionales sanitarios son esenciales para proporcionar una atención de calidad. Además, se recomienda que el personal adopte un papel protagonista en esta colaboración y planificación de los cuidados, ya que permite poner en práctica una atención profesional e individualizada mediante el desarrollo de estrategias realistas, proactivas y receptivas. Por lo tanto, se desarrollarán programas de formación específicos dirigidos a la atención individualizada.

Dirigido a: PERSONAL (PROVEEDORES DE SERVICIOS), SERVICIOS E INSTITUCIONES SANITARIAS, AUTORIDADES COMPETENTES, SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS NACIONALES, REGIONALES Y LOCALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.

5. RECOGIDA DE DATOS MÁS ESPECÍFICOS

La investigación ha mostrado una atención limitada al concepto de edad y envejecimiento y, por lo tanto, las lagunas en los datos existentes sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual que se traducen en la ausencia de estudios suficientes sobre este grupo objetivo específico, sobre sus necesidades, los retos y barreras a los que se enfrentan, etc. Incluso si estos estudios están disponibles, no consideran los elementos fundamentales, como, por ejemplo, el impacto de la transición digital en sus servicios de apoyo y sus vidas, así como su relación con la comunidad (tanto la territorial como la digital). Esto conduce a la paradoja de tener respuestas muy inadecuadas a la necesidad de un grupo doblemente vulnerable que, más que otros, necesitaría un apoyo específico y eficaz.

Solución: En consecuencia, todas estas deficiencias tienen un impacto devastador en uno de los aspectos fundamentales de la vida del ser humano: la inclusión social y la participación en la comunidad. Participar en actividades comunitarias se considera crucial para el bienestar de toda persona, aunque, de hecho, resulta muy difícil, si no imposible, para el grupo específico de personas mayores con discapacidad. Este elemento adicional alimenta una espiral negativa que expone al grupo destinatario a un mayor empeoramiento de su calidad de vida y su salud. Por lo tanto, la recopilación de datos específicos ayudaría a reunir más información sobre los intereses y las necesidades de este grupo destinatario específico y, en consecuencia, haría que su transición a la participación comunitaria fuera más fluida y menos difícil.

Dirigido a: INSTITUCIONES DE LA UE, SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS NACIONALES, REGIONALES Y LOCALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.

6. AUMENTO DE LA FINANCIACIÓN EN EL SECTOR

Los resultados pusieron de relieve que el personal suele enfrentarse a obstáculos como la falta de personal y las limitaciones financieras, lo que subraya la importancia del apoyo y los recursos. Esto incluye un apoyo limitado a las actividades de inclusión, lo que complica aún más las cosas. Además, la elevada competencia y conocimientos del personal ponen de relieve la necesidad de apoyo y recursos adicionales, más que de mera formación.

Solución: Asignación de presupuesto específico y posibilidades de financiación en apoyo de programas de formación para personas mayores con discapacidad intelectual beneficiosos tanto para los usuarios como para el personal.

Dirigido a: INSTITUCIONES DE LA UE, SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS NACIONALES, REGIONALES Y LOCALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.

7. GARANTÍA DE CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR DEL PERSONAL

Uno de los principales problemas identificados en el informe es la escasez de personal, un problema generalizado en todas las organizaciones. Este déficit estructural y organizativo repercute negativamente en la calidad de la atención y los servicios prestados a las personas mayores con discapacidad intelectual. Además, los miembros del personal se enfrentan a restricciones financieras, sobre todo en lo que se refiere al apoyo limitado a las actividades de inclusión social. Esto hace que el personal no preste suficiente apoyo, lo que provoca falta de personal y agotamiento, por lo que no existe una distinción clara entre el trabajo y la vida privada.

Solución: Horarios de trabajo que reflejen una mejor gestión del tiempo, más trabajo en equipo y formación multidisciplinar (también junto con psicólogos), desarrollo de relaciones amistosas con los usuarios con el apoyo de diferentes actividades.

Dirigido a: PERSONAL (PROVEEDORES DE SERVICIOS), SERVICIOS E INSTITUCIONES SANITARIAS, AUTORIDADES COMPETENTES,

SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS NACIONALES, REGIONALES Y LOCALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.

8. AUMENTO DE LAS COMPETENCIAS DE LOS PROVEEDORES DE SERVICIOS EN EL MANTENIMIENTO DE LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El informe ha puesto de manifiesto que la evolución reciente de las legislaciones nacionales de los países socios del proyecto prevé cambios encaminados a desinstitucionalizar la asistencia y reconsiderar la ayuda social concedida a los usuarios. Esto da lugar a claras disparidades entre los países y a importantes diferencias en la asistencia prestada.

Solución: *Con el* fin de eliminar las disparidades y garantizar el apoyo a una vida digna de las personas mayores con discapacidad intelectual, se garantizará una legislación específica diseñada para proteger los derechos de las personas mayores con discapacidad intelectual con respecto a la inclusión social. Los proveedores de servicios desempeñan un papel crucial en el mantenimiento de los cuidados y la garantía de unas condiciones de vida dignas para las personas mayores con discapacidad intelectual, por lo que tendrán derecho a diseñar las directrices de vida para este grupo y a representar sus derechos.

Dirigido a: INSTITUCIONES DE LA UE, SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS NACIONALES, REGIONALES Y LOCALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.

Conclusiones

El estudio revela diversos retos y oportunidades en la promoción de la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual en diferentes organizaciones y países. Es fundamental tener en cuenta tanto la perspectiva general como la específica, ya que existen similitudes y diferencias entre los distintos lugares, pero también disparidades. Una perspectiva dual que tenga en cuenta las experiencias vividas por las personas mayores con discapacidad intelectual y el personal que apoya a esta población es esencial a la hora de abordar la inclusión social.

Resumiendo los resultados, merece la pena mencionar la importancia de crear una legislación específica diseñada para proteger los derechos de las personas mayores con discapacidad intelectual como un grupo objetivo separado, con respecto a la inclusión social

que tiene que abordarse de forma doble - tanto desde la perspectiva del usuario como desde la del proveedor de servicios. Una doble perspectiva es indispensable en el esfuerzo por fomentar la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual. El análisis narrativo de los puntos de vista de las personas mayores con discapacidad intelectual y del personal aclara las barreras y los facilitadores presentes en sus respectivas experiencias. Las personas mayores con discapacidad intelectual se enfrentan a retos como la exclusión activa de la comunidad y el olvido de sus valores, lo que pone de relieve la necesidad de una sociedad más inclusiva. A la inversa, los miembros del personal se encuentran con barreras como la falta de personal y las limitaciones económicas, lo que pone de relieve la importancia del apoyo y los recursos. En particular, la confianza en el personal, el apoyo emocional y la mejora de las conexiones del personal son facilitadores esenciales. La síntesis de estas dos perspectivas pone de relieve la necesidad de un enfoque holístico y colaborativo para promover la inclusión social de forma eficaz y compasiva para todos.

Por consiguiente, fomentar un sentimiento de pertenencia y confianza dentro de la comunidad, junto con promover el bienestar emocional, puede contribuir significativamente a mejorar la inclusión social de las personas mayores con discapacidad intelectual.