Cambios en la regulación legal de las personas con discapacidad y alternativas a los problemas de envejecimiento

Teresa de Jesús González Barbero, Universidad Complutense de Madrid

El aumento de la esperanza de vida es un logro de nuestro siglo en los países industrializados: cada vez vivimos más. A este hito han contribuido de forma específica los avances médicos y de investigación y el incremento de bienes y servicios en las últimas etapas de la vida. Esta mejoría alcanza a todos los sectores de la sociedad y por ello también a las personas con diversidad funcional.

Así mismo y como complemento y marco esencial para muchas de las acciones propuestas hemos incluido las principales novedades que aporta la Ley 8/2021 en relación a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Observación general

Aunque habla de las personas con diversidad funcional en la etapa de envejecimiento, concretamente el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, no explica suficientemente la problemática que viven estas personas en dicha etapa del ciclo vital.

Sería interesante añadir experiencias de investigación que se vienen desarrollando de forma paralela para explicar la demanda urgente de las familias por hacer frente a una realidad no vivida con tanta intensidad como en la actualidad por el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad, concretamente las personas con discapacidad intelectual. Actualmente se trabaja con más énfasis el envejecimiento activo de las personas con discapacidad, qué supone y qué servicios o recursos de apoyo les permiten vivir una vida autónoma e independiente en esta etapa de la vida. Muy ligado a este enfoque está el enfoque bio-psico-social y el enfoque en la calidad de vida muy desarrollado por Miguel Verdugo. Hablar del envejecimiento de las personas con discapacidad desde un plano jurídico implica también la lucha actual por prevenir una incapacidad jurídica limitadora que les impide tomar decisiones y disfrutar de una vida independiente. También se está revisando todo el sistema de protección social para las personas mayores que tengan alguna discapacidad. En este sentido, entraría en juego también la ley de autonomía personal e independencia.

Introducción

Vivir más años es un anhelo de muchas personas, pero cuando arañamos un poco más en el concepto, se añade un matiz diferenciador: la calidad de vida. Esa calidad presenta tintes diferentes siguiendo coordenadas espacio-temporales y culturales, pero en todas ellas se aprecia un denominador común: la autonomía personal.

Este proyecto que presentamos ahora quiere partir de las propias demandas de las personas con diversidad funcional y sus familiares, para permitir desarrollar en el contexto de las instituciones propuestas y mejoras que conduzcan a favorecer esa autonomía en los últimos años de la vida. De ahí el nombre del proyecto: “buena vejez”. Previamente a

describirlo vamos a contextualizarlo desde los paradigmas teóricos que lo sustentan.

Con el fin de ofrecer una información lo más completa posible, dedicaremos un pequeño apartado a describir los cambios legales sobrevenidos con la Ley 8/2021 que reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Esta importante reforma viene a sustituir las figuras de patria potestad y tutela y reforzar la autonomía y la voluntad de la persona en la toma de sus propias decisiones. Para facilitar este proceso se establecen una serie de apoyos y figuras como la guardia de hecho, la curatela o el defensor judicial, que describiremos más adelante.

A pesar de estar aún pendientes varias áreas de desarrollo, creemos que las oportunidades que ofrece contribuirán a favorecer la independencia y la calidad de vida de este colectivo.

I.- Consideraciones generales y teorías explicativas

El envejecimiento en el contexto general

Modelo del ciclo vital

Hasta finales de los años setenta, el mecanicista y el organísmico eran los dos modelos explicativos fundamentales existentes en Psicología Evolutiva, con una fuerte predominancia del organísmico, dada la escasa sensibilidad a lo evolutivo del modelo mecanicista. Pero a finales de la década de los setenta hay un grupo de estudiosos del desarrollo que reaccionan contra ciertas limitaciones de estos modelos y, engarzando con una tradición que venía del siglo XIX, formulan una propuesta conocida con el nombre de *modelo*

del ciclo vital, también llamada por la expresión inglesa *life-span,* que significa algo equivalente a ciclo de la vida de una persona, denominación con la que se resalta precisamente una de las críticas a la Psicología Evolutiva tradicional, especialmente la de corte organísmico, crítica según la cual dicha Psicología Evolutiva tradicional se había ocupado solo del desarrollo psicológico de niños y adolescentes, olvidando que los procesos de cambio psicológico son un hecho en cualquier momento del ciclo vital humano, desde el nacimiento hasta la muerte (Baltes, 1979).

Tras un periodo de ajustes, el modelo del ciclo vital toma como referencia el modelo de adaptación selectiva por compensación que ayuda a un envejecimiento con éxito

En las tablas siguientes podemos observar los tres elementos que lo configuran: condiciones antecedentes, procesos y resultados (Pinazo Hernández y Sánchez Martínez, 2006). En el apartado de antecedentes se hace especial hincapié en el principio psicológico del desarrollo y su capacidad de adaptación, que en el contexto social viene mediatizada por la cantidad y calidad de recursos tanto internos como externos a la persona.

Tabla 1 – Pinazo Hernández y Sánchez Martínez, 2006. Condiciones y antecedentes del ciclo vital

Tabla 2: Pinazo Hernández y Sánchez Martínez, 2006. Procesos del ciclo vital

Tabla 3: Pinazo Hernández y Sánchez Martínez, 2006. Resultados del ciclo vital

Este ciclo volvería a repetirse y a partir de los resultados retornaríamos a las condiciones antecedentes.

El énfasis en la adaptación que pone el ciclo vital para hablar de un envejecimiento con éxito se mantiene cuando nos referimos a este proceso en las personas con diversidad funcional.

Haciendo un intento de fusionar los principios de la teoría del ciclo vital y los principales indicadores de las personas mayores en España según el Informe de mayores del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014), podríamos llegar a las *siguientes reflexiones*:

- Las personas mayores comparten con las personas con discapacidad una serie de prejuicios que se incrementan cuando llegan a cierta edad.
- Disfrutar de una vida autónoma y plena es una aspiración legítima y presente en ambos colectivos y las asociaciones que trabajan con ellos deben tenerla como objetivo prioritario.
- En lo tocante a los hogares de mayores españoles son de tamaño reducido y predominan respecto al estado civil, los formados por viudos.
- En relación con los contactos y apoyos familiares, la mayoría tiende a ayudar a los hijos en el cuidado de los nietos, lo que les permite además estar en contacto con la familia. Sin embargo, tiende a abandonar la red de amistades, aumentando su soledad.
- En cuanto a las actitudes hacia el envejecimiento, en muchos casos predominan las negativas sobre las positivas. Se hace necesario por ello, proponer nuevas iniciativas que permitan disfrutar de una vida plena y ajustada en lo personal y social.

Hasta aquí nos hemos referido a las personas mayores en

general, pero a partir de ahora vamos a centrarnos en el colectivo de personas con diversidad funcional, ya que en muchos casos manifiestan características propias de los mayores, pero a ellas tienen que añadir otras más específicas de su situación.

El envejecimiento en personas con discapacidad intelectual

Antes de referirnos al envejecimiento de las personas con discapacidad, queremos hacer un breve inciso del nuevo concepto de discapacidad, para utilizarlo como referencia al hablar de la situación de envejecimiento.

Verdugo (2022) define la discapacidad de acuerdo a los siguientes indicadores:

– Las limitaciones en el funcionamiento intelectual. Es decir, le cuesta comprender o razonar

– Es una limitación de la conducta adaptativa, en temas como los conceptos, las relaciones sociales o las prácticas

– Todos estos cambios suceden antes de los 22 años.

Esta nueva manera de entender el concepto nos aporta un punto de partida más claro a la hora de entender el proceso de envejecimiento y la necesidad de apoyos.

En lo referente al envejecimiento, en algunas personas con discapacidad, este proceso comienza en torno a los 45 años, produciéndose un deterioro de las AVDs (Habilidades para la vida diaria) como son la salud, la movilidad, el ocio, o las situaciones de dependencia.

Es por ello, por lo que se hace necesario intervenir en

procesos preventivos que mejoren su calidad de vida, que incluye en otros aspectos el bienestar emocional, la inclusión y las relaciones personales, el desarrollo personal y la autodeterminación y el bienestar físico, material y de derechos.

En la figura adjunta se recogen todos ellos:



Figura 1: Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. (Verdugo, 2002)

Los programas de mejora del envejecimiento deberán, por tanto, incidir en estas necesidades detectadas.

Esta nueva situación la vamos a abordar desde dos escenarios: el primero, de carácter legal referenciando la ley 8/2021 que nos diseña el marco para los nuevos tipos de apoyos y el segundo uno de los programas de Plena Inclusión: el proyecto Buena Vejez.

II.- Modificaciones legales: ley 8/2021

Por la que se reforma la Legislación Civil y Procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica

Dicha ley se aprobó en junio de 2021 y entro en vigor el 3 de septiembre del mismo año.

A continuación, recogemos aquellos aspectos más relevantes:

Antecedentes

El año 2008 supuso el punto de inflexión fundamental al aprobarse la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad.

En España el código civil regulaba la capacidad de obrar de

este colectivo y el papel de los tutores al respecto. A partir de 2008, y de forma especial de lo establecido en su artículo 12, este derecho se restituye y supone una adaptación del código civil.

Cambios más significativos

La principal novedad es la sustitución del Modelo de Tutela por el Modelo de Apoyos

Las personas con discapacidad y el juez podrán definir los apoyos, que serán de tres tipos:

– El **Guardador de hecho**, que apoya a quienes necesiten menos ayuda. Casi siempre será un familiar o alguien cercano. El juez lo nombrará para temas específicos.

– **El Curador**, que apoyará a quienes necesitan más ayuda de forma continua. El juez dictará quien da los apoyos y en qué temas.

– **El Defensor Judicial**, nombrado por el juez cuando la persona con discapacidad y el guardador de hecho y el curador no estén de acuerdo.

Retomando lo establecido en el apartado anterior sobre el nuevo concepto de discapacidad, al hablar ahora de los apoyos, debemos hacer especial hincapié en su finalidad y escenarios destacando que (Verdugo, 2022) deben ser:

- **Centrados** en la persona, es decir pensados para ella y contando con su opinión
- **Globales:** sobre todas las necesidades percibidas
- **Coordinados**: entre todos actores que rodean a la persona
- **Orientados a resultados**
- **Que sirvan para tomar** decisiones y construir proyectos de vida
- **Basados en la evidencia**, que permitan ajustes

Situación transitoria y modificaciones principales

Los cambios propuestos por la nueva ley son muchos y algunos de enorme calado. No obstante, importa resaltar que se realizarán de forma paulatina. Aquellas personas que actualmente tengan asignado un tutor, podrán seguir con el mismo régimen y en el momento de revisar la tutela se efectuará el cambio al nuevo modelo.

Dentro de las modificaciones previstas, además de las reguladas por el código civil. destaca la modificación del Código de Comercio (**artículo octavo**).

En cuanto a su puesta en práctica, se establece la colaboración entre la Administración de Justicia y las entidades del Tercer Sector de Acción Social (**disposición adicional primera**) y la Formación en medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica (**disposición adicional segunda**).

Como podemos observar se han sentado nuevas bases legales que regulan la situación de las personas con discapacidad, pero aún hay que esperar para la aplicación total de las mismas.

A continuación, vamos a exponer otro de los hitos significativos que esperamos que contribuya a mejorar su calidad de vida.

III.- Programa para mejorar la calidad de vida: el proyecto buena vejez

El proyecto Buena Vejez se enmarca dentro de las acciones llevadas a cabo dentro del Programa de Apoyo al Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps.

En él se recogen aquellos aspectos que enumeramos en el apartado anterior como calidad de vida en personas con

discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

Con el fin de tener una imagen gráfica del mismo, recogemos en el siguiente cuadro sus principales características:



Para proceder a evaluar lo que entendemos por calidad de vida se ha utilizado una escala desarrollada en un proyecto de trabajo liderado por la Universidad Ramón Llull (Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de mayores de 18 años (CdVF + 18)

De acuerdo a los datos recogidos, las dimensiones que las familias españolas han indicado como necesarias para tener una vida de calidad son las siguientes: (Manual de procedimiento pp 3 y ss.)

- Bienestar emocional. Se centra en el impacto de la discapacidad en el contexto familiar
- Interacción familiar. Se refiere a la calidad de las relaciones existentes entre los diferentes miembros de la familia
- Explora el estado de salud física y mental de los miembros
- Bienestar económico. Explora el grado de acuerdo de las familias en relación a qué recursos económicos y materiales necesitan y de cuáles disponen
- Organización y habilidades parentales. Se refiere a las funciones y responsabilidades de los padres
- Acomodación de la familia. Se refiere a aquellos aspectos relacionados con la

aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar

- Inclusión y participación. Hace referencia a las relaciones sociales que mantienen la familia y el

familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo

Está construida en forma de respuesta múltiple de tipo Likert con cinco opciones y distribuye las dimensiones en torno a 67 ítems según podemos observar en esta tabla.

(Tomada del manual de procedimiento, pág.4)

Dentro de las acciones de mejora para trabajar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y tomando como referencia los datos sobre el gran porcentaje de personas que están en centros residenciales, se vio la necesidad ir proponiendo modificaciones en las instituciones y centros ocupacionales (Tamariz, J. 2014)

Los datos que ahora ofrecemos forman parte de la apuesta de una de las nueve asociaciones que forman parte de Plena Inclusión Castilla y León (PRONISA, C.E.E. SANTA TERESA, ASPANIAS, ASPRONA-LEÓN, ASPRONA-BIERZO, FUNDACIÓN SAN CEBRIÁN, FUNDACION PERSONAS, CENTRO VILLA SAN JOSÉ, ASPRODES, ASPAR-LA BESANA, ASPACE-SALAMANCA, CENTRO SAN JUAN DE DIOS, CENTRO PADRE ZEGRI, FUNDACIÓN SIMON RUIZ Y ASPROSUB BENAVENTE).

La metodología utilizada comparte unas bases comunes a todas ellas y sus hitos más significativos son los siguientes:

- *Fase de preparación*: formación de grupos de trabajo en cada institución en los que estén representados los colectivos de profesionales, familias y usuarios.
- *Fase de desarrollo*: cada uno de los grupos de interés recogerá información de ese colectivo y cumplimentará la "escala para valorar la calidad de los centros ocupacionales" elaborada por el mismo grupo de trabajo de la Universidad Ramón Llull. Es opcional, si el grupo así lo valora utilizar otras fuentes de recogida de información. En esta fase nosotros aconsejamos trabajar mediante análisis DAFO para cumplimentar aquellos aspectos que la Escala no referencia específicamente, pero que pudieran resultar significativos.

Recogemos a continuación las dimensiones expresadas en dicha escala:



- *Fase de análisis de la información*: una vez cumplimentadas las escalas por todos los colectivos se ponen en común los datos obtenidos y para tener una idea más de cuál es la realidad se vierten en una web creada al respecto por Plena Inclusión. En este momento los grupos de trabajo se encuentran en esta fase.
- *Fase de propuestas de mejora*: una vez analizadas las propuestas de evalúan y priorizan obteniendo de esta tarea un listado final con la asignación de las instancias o responsables competentes para implementar cada una.
- *Fase de evaluación*: por último, se realizará una evaluación de los resultados de las acciones de mejora implementadas.

La situación de pandemia ha impedido desarrollar todas las propuestas realizadas, pero esperamos que en un futuro inmediato se puedan ver los resultados y aquellos proyectos que se hayan podido generar a partir de este.

IV.- Conclusiones

Queremos apuntar como reflexión final algunos aspectos que nos han parecido significativos

- En relación con las diferentes teorías que explican la situación de envejecimiento, la teoría del ciclo vital es seguramente la que lo hace de una forma más coherente al devenir humano y además más adaptada a la realidad de este fenómeno en nuestro país, siendo la base de muchas propuestas de los servicios sociales, ya que se alinea con el principio psicológico del desarrollo y la nueva

visión del envejecimiento tanto en la población general como en las personas con discapacidad intelectual.

- Nuestro país ha iniciado un periodo de envejecimiento significativo desde la década de los sesenta a la actualidad, siendo el colectivo de tercera edad muy numeroso respecto a la población general.
- En lo referente a las personas con diversidad funcional, su esperanza de vida se ha visto incrementada notoriamente en las últimas décadas, hasta el punto de que muchos sobreviven a sus progenitores o hermanos. Este dato ha traído consigo la necesidad de un nuevo análisis de la realidad social en la que conviven estas personas.
- Hace unas décadas la discapacidad y el envejecimiento se contemplaba en un escenario familiar y con carencia de apoyos en muchos casos. Pero el nuevo modelo ofrece la posibilidad de disfrutar de un entorno donde la salud, la autonomía y el acceso a nuevas experiencias le permitan una mejor calidad de vida.
- Proyectos de carácter preventivo como el de Plena Inclusión suponen una respuesta adaptada y oportuna a esta demanda social, destacando no obstante la necesidad de implicar a partes iguales a las familias, los usuarios en la medida de sus capacidades y los profesionales, pues las tres son parte del problema y la solución.
- Por último, esperamos que las modificaciones legales que se han promulgado ayuden a mejorar la calidad de vida y hacer más visible a este colectivo.

Referencias bibliográficas

AGUADO, A.L., Alcedo, M.A., Rozada, C., González, M., Real, S. y Fontanil, Y. (2010). “Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en

proceso de envejecimiento en Castilla y León: Avance de Resultados". En Verdugo, M.A. et al. (Eds.). ***Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de actualización metodológica en investigación sobre discapacidad*** (pp. 117-135). Salamanca: INICO

BALTES, P.B. (1987). "Theoretical propositions of Life-Span Developmental Psychology: On the dynamics between growth and decline". ***Developmental Psychology***, 23, 611-626.

BALTES, P.B. (1993). "The aging mind: Potential and limits". ***The Gerontologist***, 33, 580-594.

BALTES, P.B. (1997). "On the incomplete architecture of human ontogeny". ***American Psychologist,*** 52, 366-380.

BALTES, P.B. y Baltes BALTES, M.M. (1990). "Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation". En P.B. Baltes y M.M. Baltes (Eds.) ***Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences*** (pp. 1-34). Cambridge: Cambridge University Press.

BALTES, P.B. y Goulet, L.R. (1970) "Status and issues of a life-span developmental psychology". En L.R. Goulet y P.B. Baltes (Eds.), ***Life-span developmental psychology: Research and theory*** (pp. 3-21). Nueva York: Academic Press.

BALTES, P.B., Lindenberger, U. y Staudinger, U.M. (1998). "Lifespan theory in developmental psychology". En W. Damon (Ed. de la serie) y R.M. Lerner (Ed. del volumen), ***Handbook of child psychology*** 5th edition: Vol. 1. ***Theoretical models of human developmen***t (pp. 1029-1143). Nueva York: Wiley.

BALTES, P.B., Reese, H.W. y Nesselroade, J.R. (1981). ***Métodos de investigación evolutiva: enfoque del ciclo vital***. Madrid: Morata [orig.: Life-span developmental psychology: Introduction to research methods. Monterrey; Brooks/Cole, 1977]

BALTES, P.B. y Smith, J. (2003). “New frontiers in the future of aging: From successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age”. ***Gerontology***, 49, 123-135.

BERJANO, E.; García, E. (2009): ***Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI***. Madrid: Colección FEAPS.

UNIVERSIDAD RAMÓN LULL (coordinadora) ***Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de mayores de 18 años*** (CdVF + 18) pp 2-12. Barcelona.2013

NAVAS, P.; Uhlmann S.; Berástegui, A. (2015) ***Envejecimiento activo y discapacidad intelectual***. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

TAMARIT, J. PROYECTO FEAPS “Los Servicios que queremos” Murcia, ***III Congreso Internacional de Autismo – 2014***. pp47-71. Murcia

VERDUGO, M.A. (2021). “***Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Siglo Cero.***El modelo de calidad de vida y apoyos”. Volumen 52.

VVAA (2014). ***Envejecimiento y discapacidad intelectual***. Monografías FEVAS, nº1.

VVAA (2007). “Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual”. ***Boletín IMSERSO. Perfiles y tendencias***, nº 26.

VVAA (2006). ***Las personas con necesidades de apoyo generalizado: guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos***. Cuadernos de Atención de Día. FEAPS Madrid.

VVAA (2004). ***Envejecer… ¡Todo un logro! Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual***. FEAPS Comunidad Valenciana.

VVAA (s.d.). ***Guía de indicadores y recomendaciones. Personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento***. FEAPS Aragón.

Mayo 2022