



UNIVERSIDAD DE BURGOS
FACULTAD DE EDUCACION

TESIS DOCTORAL

**EL ENVEJECIMIENTO DE LOS TRABAJADORES CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LOS CENTROS
ESPECIALES DE EMPLEO. UNA PROPUESTA DE
MEDIDAS DE INTERVENCION PARA MEJORAR SU
CALIDAD DE VIDA.**

DOCTORANDA:

D^a. María Teresa Ortega Camarero

DIRECTORES DE TESIS

D^a. Raquel de la Fuente Anuncibay

D. José Luis Cuesta Gómez

AGRADECIMIENTOS

Al trabajar en un proyecto, sea personal o profesional, suele ocurrir que llevas tu mente al punto de llegada, pensando, o soñando quizás, en lo que harás cuando ese momento llegue.

A lo largo de estos dos últimos años he pensado mucho en a quien dedicaría estas palabras, consciente de que cuando lo hiciera, habría llegado al final de este proyecto que comenzó hace ya varios años. Con el paso de los meses, he tenido claro a quienes iría destinado mi agradecimiento. Algunas personas por estar ahí, desde siempre. A otras, porque he tenido la fortuna de encontrarlas en este camino.

En primer lugar, quiero agradecer a mis directores de Tesis, la Dra. Raquel de la Fuente y el Dr. José Luis Cuesta, su orientación, dedicación y análisis crítico. Admiro su acompañamiento cercano en la elaboración del trabajo y su presencia permanente. No podía haber tenido mejores y más dedicados directores; sin ellos esto, seguro, tendría otro final. Gracias por vuestra profesionalidad y por vuestra ayuda, también para iniciarme como investigadora novel, y por las oportunidades dadas para colaborar en proyectos compartidos.

A todas y cada una de las personas con discapacidad intelectual que me han brindado parte de su vida para la elaboración del trabajo: gracias. A los compañeros de Aspanias, mi segunda casa, en la que he pasado los años más intensos en lo profesional, y seguramente, en lo personal. Escuela de vida en la que tuve la suerte de acercarme a un mundo, el de la discapacidad, intenso y repleto de gentes extraordinarias, donde el tesón y la valentía toman rostro: el de las personas con discapacidad y el de sus familias.

Varios compañeros han sido especialmente relevantes para mí en estos años, y sin su ayuda la realización de la Tesis no hubiera podido ser. De todos de los que aprendí y aprendo, gracias. Y especialmente gracias a Lucilo: jefe y mentor, pero también compañero.

Gracias a los expertos que me han acompañado en el reto de elaborar una propuesta de medidas de intervención con las personas que envejecen trabajando, que queríamos que

fuera ante todo útil. Todos ellos cargados de trabajo y de responsabilidades, pero todos ellos aceptando mi invitación desde el principio. Les doy las gracias por su dedicación y agilidad en las respuestas, por sus aportaciones y por sus valoraciones críticas que aportan interés al trabajo y sus resultados.

A lo largo de los años, mi experiencia profesional me ha dado la oportunidad de conocer a gente extraordinaria, trabajando en un sector en el que la vocación y la profesionalidad se mezclan a partes iguales. Compartir proyectos conjuntos en Burgos y en Castilla y León, pero también en el resto del país, ha contribuido a mi bagaje profesional y éste a su vez se ha volcado en esta Tesis. Quiero reconocerles su parte en el trabajo.

Gracias a los compañeros del Área de Sociología de la Universidad de Burgos, a la que tengo el gusto de pertenecer. Tenemos el deseo compartido de hacer una excelente unidad de trabajo e investigación, y lo estamos consiguiendo.

Son varios los amigos que me han acompañado en este proyecto, con su presencia o con su interés y de los que aprendo cada día. Especialmente quiero agradecer a Beatriz su ayuda incondicional. Para mí es compañera, referente y amiga. Gracias por estar ahí y por hacer más fácil mi vuelta a la Universidad, por los ánimos y por tu sinceridad. Y gracias a Alfredo, ejemplo permanente de tesón y fortaleza, ahora más que nunca.

A mi familia, presente siempre. A mis padres, a quienes dedico este trabajo como modo de devolverles todo lo que me han dado y siguen dándome. A mi madre, modelo de tanto, a veces incluso, sin ser muy consciente de ello. A mi padre, de quien estoy segura, hemos aprendido el esfuerzo del trabajo y la dedicación a su familia. Y a Micky, hermano mayor, y amigo. Siempre ahí.

Especialmente, emocionada y eternamente agradecida, gracias a Fito, Nicolás y Clara. Porque cuando la vida que teníamos se altera y planteo romper y perseguir un reto, tú me apoyaste desde el principio, confiando, como siempre, y apoyando como el mejor compañero de vida posible. Gracias por dejarme hacer lo que parecía una locura y que en realidad ahora comienza. Y gracias por acompañarme, a pesar de las horas fuera de juego delante del ordenador.

Y a mis pequeños...que van dejando de serlo. Gracias. Espero que las horas que no os he dedicado durante estos últimos meses, las interpretéis de la manera siguiente: entendiendo cuánto de importante es el esfuerzo y, sobre todo, perseguir vuestras metas.

Me propongo compensaros desde ahora de ausencias, preocupaciones, y manías...

Ahora acaba esta etapa, y ahora empieza todo.

INDICE DE CONTENIDOS

Índice de Tablas	8
Índice de Figuras	9

PARTE I: MARCO TEORICO

Las personas con discapacidad y el empleo. Análisis de los retos del envejecimiento y de su impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que trabajan. Una interpretación desde el modelo social de la discapacidad.

Capítulo I. Los modelos de análisis de la discapacidad y su impacto en las personas.

1.1. Introducción.....	16
1.2. Modelos que interpretan la discapacidad. el estudio de la discapacidad desde la perspectiva sociológica.....	16
1.2.1. Discapacidad y sociología: una realidad en construcción.....	16
1.2.2. El significado de la discapacidad y su evolución en el tiempo.....	21
1.3. Los modelos interpretativos de la discapacidad.....	27
1.3.1. Los modelos y su evolución social.....	27
1.3.2. El modelo tradicional y sus dos enfoques.....	30
1.3.3. El modelo médico de la discapacidad: la rehabilitación y el foco en la persona.....	32
1.3.4. Hacia un nuevo modelo: la influencia de lo social en la discapacidad. el paradigma social de la discapacidad.....	38
1.3.4.1. El modelo social anglosajón: la teoría de la clase social oprimida.....	42
1.3.4.2. Una apuesta por el consenso: el modelo integrador o Biopsicosocial.....	46
1.3.4.3. El modelo de la diversidad funcional: hacia el modelo de los Derechos.....	47

Capítulo II. Discapacidad intelectual e inclusión. La discapacidad intelectual y su consideración desde el modelo de los derechos.

2.1. Introducción.....	55
2.2. La discapacidad intelectual: concepto y funcionamiento de las personas en su relación con el entorno.....	55
2.2.1. El funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual y el paradigma de los apoyos.....	60
2.2.1.1. Las dimensiones del comportamiento humano en la discapacidad intelectual.....	61
2.2.1.2. Los apoyos, y su impacto en el éxito de la integración de la persona con discapacidad intelectual.....	65

2.3. Nuevos enfoques en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.....	71
--	----

Capítulo III. El empleo de las personas con discapacidad intelectual.

3.1. Introducción.....	83
3.2. Alternativas, políticas y buenas practicas que fomentan el empleo de las personas con discapacidad intelectual.....	84
3.2.1. El empleo: consideraciones generales.....	84
3.2.2. Empleo y discapacidad intelectual: un recorrido desde la publicación de la ley de integración social del minusválido (LISMI 1982).....	89
3.2.3. La innovación en las medidas para el fomento del empleo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: los itinerarios y la experiencia del empleo con apoyo.....	100
3.3. El empleo protegido en España: la evolución de un modelo asistencialista a un sector clave en la economía social. Una aproximación al actual modelo.....	111
3.3.1. Contextualización del marco jurídico de los centros especiales de empleo en España.....	111
3.3.2. Rasgos esenciales en el modelo actual de los centros especiales de empleo en España.....	116

Capítulo IV. El envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual de los Centros Especiales de Empleo.

4.1. Introducción.....	136
4.2. El problema del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual.....	137
4.3. Características que definen el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.....	142
4.3.1. Causas del envejecimiento prematuro y cambios que genera en las personas con discapacidad intelectual.....	144
4.4. Principales necesidades y problemas asociados al envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.....	148
4.5. El envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual que trabajan: rasgos y consecuencias en el ámbito del empleo.....	156
4.6. Medidas para un posible modelo de intervención para las personas con discapacidad intelectual trabajadoras de los CEE que envejecen de manera precoz. Propuestas para un envejecimiento saludable.....	168

PARTE II: ESTUDIO EMPIRICO

Análisis de la calidad de vida de los trabajadores de los centros especiales de empleo con discapacidad intelectual, y diseño y validación de una propuesta de medidas para intervenir en su proceso de envejecimiento.

Capítulo V. Diseño de la investigación

5.1. Justificación.....	173
5.2. Objetivos de la investigación.....	174

5.3. Metodología de la investigación.	175
5.4. Desarrollo de la investigación.....	176
5.4.1. Estudio de campo. el análisis de la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad de los centros especiales de empleo.....	176
5.4.2. Elaboración y validación de la propuesta de medidas de intervención en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad de los CEE.....	181
5.4.2.1. Configuración del panel de expertos.....	183
5.4.2.2. Primer envío.....	185
5.4.2.3. Segundo envío.....	191
5.4.2.4. Tercer envío.....	195
5.4.2.5. Cuarto envío.....	207
5.4.2.6. Quinto envío.....	210
5.4.2.7. Sexto envío.....	211

Capítulo VI. Resultados de la investigación.

6.1. Introducción.....	216
6.2. Resultados obtenidos.....	217
6.2.1. El análisis de la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad de los centros especiales de empleo.....	217
6.2.2. Elaboración y validación de la “propuesta de medidas de intervención en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad de los CEE.....	226
6.3. Utilidad de la propuesta y recomendaciones para su implantación.....	235
6.4. Propuesta de medidas de intervención.....	238
6.5. Propuesta de un protocolo de actuación.....	254

Capítulo VI. Conclusiones y discusión. Líneas futuras de investigación.

7.1. Conclusiones.....	256
7.2. Discusión.....	269
7.3. Líneas futuras de investigación.....	278

BIBLIOGRAFIA.....279

ANEXOS

Anexo I.....	301
Anexo II.....	305
Anexo III.....	306
Anexo IV.....	319
Anexo V.....	321
Anexo VI.....	332
Anexo VII.....	343

INDICE DE TABLAS

Tabla 1.- Prueba de normalidad.....	216
Tabla 2.- Análisis del índice de calidad de vida en los mayores y menores de 45 años. <i>Prueba U de Mann-Whitney</i>	217
Tabla 3.- Contraste de medias de las puntuaciones del índice de calidad de vida por rangos de edad.....	217
Tabla 4.- Contraste de puntuaciones de las dimensiones de calidad de vida. <i>Prueba U de Mann-Whitney</i>	218
Tabla 5.- Diferencias significativas entre dimensiones y edad. <i>Prueba U de Mann-Whitney</i>	219
Tabla 6.- Análisis del índice de calidad de vida según el sexo. <i>Prueba U de Mann-Whitney</i>	219
Tabla 7.- Contraste de medias de las puntuaciones de las dimensiones de calidad de vida según el sexo.....	220
Tabla 8.- Diferencias significativas entre las dimensiones y el sexo.....	210
Tabla 9.-Análisis de la relación entre formación e índice de calidad de vida.....	221
Tabla 10.-Comparación de medias entre los indicadores con diferencias significativas.	223

INDICE DE FIGURAS

Figura 1.- Interpretación de los Modelos explicativos de la discapacidad. Paradigma social.....	21
Figura 2.- Modelo teórico del funcionamiento de los apoyos en la discapacidad intelectual.....	65
Figura 3.- Esquema de las dimensiones de calidad de vida.	
Figura 4.- Evolución del volumen de contratos a PCD por tipo de empresa.....	92
Figura 5.- Esquema de un itinerario de empleo.....	104
Figura 6.- Evolución de los TCD contratados en CEE (2009-2013).....	125
Figura 7.- Clasificación de las dimensiones de calidad de vida de las PDI	
Figura 8.- Distribución de la muestra, según género y edad.....	179
Figura 9.- Distribución de la muestra, según género y puesto de trabajo.....	179
Figura 10.- Distribución de la muestra, según género y modelo de residencia.....	180
Figura 11.- Cuadro de ámbitos. Grupo de expertos. Primer envío.....	186
Figura 12.- Ejemplo de respuesta a primer envío. Grupo de expertos.....	188
Figura 13.- Resultado final de los ámbitos tras validación por expertos.....	191
Figura 14.- Ejemplo de uno de los ámbitos: Derechos.....	195
Figura 16.- Validación del ámbito familias por uno de los expertos.....	207
Figura 17.- Esquema de presentación de las medidas.....	225
Figura 18.- Agentes implicados en la aplicación del protocolo de intervención sobre el envejecimiento de TCDI en CEE.....	252
Figura 19.- Protocolo de intervención sobre el proceso de envejecimiento de TCDI en un CEE.....	253

INTRODUCCION

Las personas con discapacidad intelectual, sus familias, y las organizaciones que forman el movimiento social de la discapacidad, han logrado en los últimos años un reconocimiento claro de los derechos de ciudadanía de este grupo de personas. La publicación en el año 2006 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que España ratifica en el año 2008, ofrece en la actualidad el marco jurídico y legislativo que apela a reconocer esos derechos en nuestro país. En el entorno europeo, la publicación por parte del Consejo Económico y Social (2019) de la Agenda europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2030, insta a los estados firmantes de la Convención a aplicar sus medidas. Y la Agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible incorpora, esta vez sí, a las personas con discapacidad como uno de los colectivos para quienes la agenda cobra especial valor, dada su situación de vulnerabilidad social.

La sociedad se abre hoy al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en ámbitos esenciales para su inclusión social, como la educación; el empleo; el ocio y deportes inclusivos; o la vivienda integrada en la comunidad. La expansión del Modelo Social de la Discapacidad que reconoce que la responsabilidad de la inclusión o de la exclusión no está en la persona, sino en el entorno que incapacita o acoge a las personas con discapacidad, a partir de su transformación y la eliminación de barreras, se extiende de manera positiva para el objetivo de la inclusión. En los últimos dos años hemos podido ver el reconocimiento del derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (PDI), o el cuestionamiento de su esterilización forzosa. A medida que la sociedad evoluciona, lo hace también la percepción social de las PDI dejando de considerarlas como un sujeto de atención y pasando a ser un sujeto de derechos.

Este paradigma de inclusión afecta también a ámbitos en los que, a pesar de todo, aún queda camino por recorrer. Si nos centramos en el empleo, marco general de este trabajo, observamos cómo las tasas de actividad de las PDI están aún muy por debajo de las de la población general, y su acceso al empleo es hoy mucho menor de lo que reclama el volumen de población con edad y capacidades para trabajar.

Sin olvidar los problemas que tradicionalmente han acompañado a las PDI, advertimos que van surgiendo otros nuevos que reclaman nuestra atención. En esta investigación hemos centrado nuestra atención en la cuestión del envejecimiento que afecta hoy a un volumen importante de las plantillas de los Centros Especiales de Empleo (CEE) que dan trabajo a las PDI.

Las personas con discapacidad intelectual envejecen hoy como nunca lo habían hecho. Su esperanza de vida se acerca a la de la población sin discapacidad. Es una excelente noticia en la que han tenido mucho que ver las mejoras en los sistemas de atención y la vigilancia de su salud. Pero también observamos cómo ese envejecimiento es mucho más precoz y rápido que el de la población general e incluso que el de personas con otras discapacidades.

Esta Tesis doctoral centra el análisis de este problema en el ámbito del empleo. Los CEE, empresas de economía social, emplean hoy a más del 70% de las PDI que trabajan en nuestro país (ODISMET, 2018). Fueron las primeras empresas en contratar, y las que más personas con especiales dificultades de inserción laboral emplean. Y, por tanto, es en ellas donde se evidencia un problema que tiene graves consecuencias para las PDI y para las empresas.

Esta situación de deterioro y envejecimiento precoz ha llegado sin que existan alternativas válidas para atender a los trabajadores, ni respuestas para paliar esas consecuencias. Indagar sobre cómo afecta el envejecimiento en la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual y en diseñar una propuesta de medidas que conduzcan hacia un nuevo modelo de intervención en el envejecimiento, es el objetivo principal de este trabajo.

En el primer capítulo se aborda la definición de la discapacidad desde el marco de los modelos interpretativos. Planteamos un recorrido desde el modelo tradicional y el modelo médico rehabilitador, modelo que abre un campo excepcional sobre la atención; los tratamientos; y las medidas que palían los déficits de la discapacidad, pero que pone el peso absoluto en la persona, que es quien debe hacer los esfuerzos por rehabilitarse e integrarse en la sociedad. Como respuesta surge en modelo social, que por vez primera interpreta la responsabilidad que los entornos tienen en las posibilidades reales de

integración de las PCD, mediante la adaptación de los espacios y la eliminación de las barreras. Propondremos en este trabajo cómo, a nuestro juicio, el modelo social es realmente un nuevo paradigma en la interpretación de la discapacidad, que propone distintos modelos y varias explicaciones y que hoy culminan en el modelo de los derechos, coincidiendo plenamente con los planeamientos de la Convención de la ONU.

El segundo capítulo presenta la definición de la discapacidad intelectual y su funcionamiento en relación con el entorno. Partiendo del concepto hoy universalmente reconocido de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD (2011), y de las dimensiones del comportamiento humano en la discapacidad intelectual, se abordan los que se consideran hoy como nuevos enfoques en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual: el reconocimiento incuestionable de su calidad de vida; el paradigma de los apoyos; la metodología de la atención centrada en la persona; el empoderamiento; y la necesaria transformación de las entidades sociales que trabajan con el colectivo, obligadas a implementar los cambios que las propias personas reclaman para el apoyo en el ejercicio de sus derechos

El tercer capítulo se centra en analizar las diferentes alternativas por las que transitan hoy las oportunidades laborales de las PDI en España, en un intento por reconocer todas ellas, pero destacando por volumen y calidad del empleo que generan a los Centros Especiales de Empleo. El capítulo parte de unas consideraciones generales sobre el empleo de las PDI en nuestro país, con un recorrido breve por las disposiciones legales que lo hacen posible desde la promulgación de la LISMI en 1983 hasta la aprobación de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social en el año 2013. Abordamos algunas de las cifras y de los problemas, pero centramos el análisis en sus aspectos más innovadores: los itinerarios individualizados de inserción; los apoyos, en concreto el empleo con apoyo como metodología de acompañamiento en el empleo; y el empleo protegido.

Los Centros Especiales de Empleo ocupan gran parte de este capítulo tercero. Se parte de un análisis en profundidad aspectos legislativos o de funcionamiento, y nos centramos en los que hoy son los rasgos que los definen como empresas productivas integradas en la economía social de nuestro país, junto a otras fórmulas como las cooperativas, las sociedades laborales o las empresas de inserción, entre otras. Se incluye un análisis de los estudios que en los últimos años ponen en evidencia los resultados de los CEE en la

creación de empleo y en el mantenimiento de sus plantillas en los años de la crisis, y en su impacto social y económico.

En este tercer capítulo se abordan, igualmente, algunos de los retos que amenazan hoy a los centros especiales de empleo de nuestro país, algunos vinculados a la interpretación del empleo que nace de la Convención de la ONU y que están movilizando al sector por generar un nuevo modelo de empleo.

Por último, este capítulo avanza uno de los retos actuales que afecta a sus plantillas: el envejecimiento de muchos de los trabajadores que comenzaron a trabajar en los años 80 y que hoy alcanzan la edad de jubilación, junto el de otros trabajadores que, aun siendo jóvenes, acusan los déficits precoces de un deterioro que les coloca en una posición complicada para mantener sus puestos de trabajo, pero que no tiene alternativas a la salida del empleo.

El capítulo cuarto cierra el marco teórico de esta Tesis, abordando la cuestión del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, sus causas y sus consecuencias, centrándonos especialmente en el caso de los trabajadores que envejecen en activo en los CEE. Se abordan cuáles son los efectos que el deterioro prematuro tiene en los trabajadores. Pero también cómo impacta esta situación en las familias y en las empresas que los contratan, que en su mayoría son CEE de iniciativa social que no destruyen empleo y ven consecuencias de esta situación en sus cuentas de resultados y en la organización de sus sistemas productivos. Se plantea, en definitiva, un problema al que la mayoría de los CEE se enfrentan hoy sin la alternativa clara sobre cómo abordar esta situación.

En la segunda parte de la Tesis se incluye el trabajo de campo, que tiene dos objetivos complementarios.

En primer lugar, analizar la calidad de vida de los trabajadores de los CEE; indagar sobre cómo impacta la edad e identificar cuáles de las dimensiones de calidad de vida se ven más afectadas por ese envejecimiento, con la mirada puesta en el empleo. Para ello hemos utilizado la escala INICO-FEAPS para la evaluación de la calidad de vida de PDI adultas, validada por el Instituto de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca. En segundo lugar, diseñar una propuesta de medidas que podrían ser aplicadas por los CEE en nuestro país para mejorar la calidad de vida de los trabajadores en su proceso de envejecimiento, y minimizar los riesgos del empleo en su salud física, emocional y social.

Para ello aplicamos la Técnica Dephi, sometiendo a la validación de un grupo de expertos las medidas de las que resulta una propuesta estructurada en tres ejes y ocho ámbitos de intervención.

El capítulo cinco plantea el diseño de la investigación, y el capítulo seis presenta los resultados obtenidos. Finalmente, en el capítulo siete se proponen las conclusiones y la discusión, así como las líneas futuras de investigación. Los resultados evidencian que la edad tiene impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, que empeora a medida que éstas envejecen. Se pone de manifiesto cómo ésta situación afecta especialmente a los trabajadores con discapacidad intelectual de los Centros Especiales de Empleo, que hasta la fecha resuelven ésta situación sin un modelo de intervención generalizado. Mediante las aportaciones del grupo de expertos, se diseña un conjunto de medidas que permiten intervenir en la última etapa laboral activa de los trabajadores, medidas dirigidas a los propios trabajadores, pero que afectan también a las empresas en las que trabajan y a sus familias, sin olvidar a las administraciones.

La contribución de esta Tesis doctoral al sector del empleo de las personas con discapacidad intelectual es, a nuestro juicio, de enorme interés y relevancia. Aporta una propuesta de intervención sobre muchos de los problemas que genera el reto del envejecimiento de las plantillas de los CEE. Es, por tanto, una herramienta poderosa para los CEE de nuestro país, preocupados por esta emergencia social.

La investigación y sus resultados ponen el foco de análisis en la persona con discapacidad intelectual y en su calidad de vida, por lo que sus resultados podrían tener un impacto positivo en esta edad repleta de cambios.

La propuesta incorpora, además, medidas que implican a las familias y las incorporan como parte importante del proceso, por lo que supone una alternativa ante la incertidumbre que les acecha cuando se acerca el momento de decidir cómo conciliar empleo y deterioro de su hijo o hermano con discapacidad.

Por último, se plantean cuestiones que deberían ser abordados por la Administración, que tiene las competencias en materia de servicios sociales y de atención a la dependencia. Bajo la concepción del modelo social de la discapacidad y desde una perspectiva ecológica, apremia iniciar un trabajo conjunto publico/privado para abordar esta situación y repensar el modelo de intervención, abriendo alternativas en sistemas de atención post empleo.

PARTE I: MARCO TEORICO

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y EL EMPLEO. ANALISIS DE LOS RETOS DEL ENVEJECIMIENTO Y DE SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE TRABAJAN. UNA INTERPRETACIÓN DESDE EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD.

CAPITULO I.

LOS MODELOS DE ANALISIS DE LA DISCAPACIDAD Y SU IMPACTO EN LAS PERSONAS.

1.1. INTRODUCCION

Acercarnos al estudio de la discapacidad, sea cual sea el ámbito concreto de análisis, debe partir de los conceptos clave que la definen, pero también de considerar su contexto, es decir de cómo se aborda la discapacidad en el entorno en el que se vive. Comprender como el grupo social explica, pero también considera a la persona con discapacidad, aporta claves para entender los fenómenos sociales a ella asociados.

En los últimos años, el entorno es clave para comprender en la definición de la discapacidad. La manera en la que las sociedades se organizan, o no lo hacen, para dar respuesta a las necesidades y para permitir que las propias personas con discapacidad las satisfagan por ellas mismas, inunda hoy las políticas y las iniciativas, pero no siempre ha sido así.

En este capítulo, abordamos cómo ha evolucionado la interpretación de la discapacidad desde el punto de vista de su entorno, y de las respuestas que este ha ido dando a la cuestión de tener discapacidad. Lo hacemos desde una perspectiva longitudinal, y con un enfoque sociológico, como ciencia interesada en explicar los hechos sociales, la influencia en ellos de la sociedad y las consecuencias que implican en las formas de hacer y de pensar.

1.2. MODELOS QUE INTERPRETAN LA DISCAPACIDAD. EL ESTUDIO DE LA DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA SOCIOLOGICA.

1.2.1. DISCAPACIDAD Y SOCIOLOGÍA: UNA REALIDAD EN CONSTRUCCIÓN.

El informe Olivenza, elaborado por Jiménez y Huete (2017), sobre la situación general de la discapacidad en España, analiza fuentes oficiales, mediante las que concluye que en España viven actualmente 2.972.901 personas con discapacidad administrativamente

reconocidas. Se presenta un porcentaje ligeramente superior de hombres frente a mujeres en todos los tramos de edad, salvo a partir de los 80 años. Predominan las discapacidades osteoarticulares (1.340.000 personas) y orgánicas (1.118.000 personas), seguidas de las demencias y las personas con enfermedad mental (866.608 personas). En cuanto a la edad, el porcentaje mayor se sitúa entre los 45 y los 64 años. Según este mismo informe, los datos oficiales de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo administrativamente reconocidas como tal, ascienden a 397.884 personas, lo que supone una prevalencia de 8,61 casos por cada 1000 habitantes.

El concepto de discapacidad puede definirse de varias maneras, según el enfoque y los rasgos a priorizar. Puga y Abellán (2004) la consideran como la dificultad para ejercer actividades más o menos cotidianas, en el tiempo y la forma en la que son consideradas “normales” o “adecuadas” en un contexto social determinado.

Esta aproximación al concepto de discapacidad es, en sí misma, una manifestación del fuerte contenido social de esta realidad, que se aleja de planteamientos individuales o médicos, tradicionalmente aplicados en su análisis. Alude así a una nueva manera de mirar a un fenómeno que debe de ser abordado por la Sociología desde el momento en que la entendemos como el resultado de una interacción entre una persona con un déficit determinado y el entorno social en el que vive (Díaz, 2016). Con más razón si observamos que este contexto está marcado por unos fuertes condicionamientos sociales y culturales, que por tanto influyen en la “condición de discapacidad”. Para muchos autores, incluso, es este entorno el que determina y produce las situaciones de discapacidad (Abberley, 2008; Barnes; 1998 Oliver, 1998), como tendremos ocasión de confirmar más adelante. En los últimos años, organismos internacionales reivindican esta perspectiva de la discapacidad como la única válida, según Cabra de Luna (2019), inspirando documentos oficiales y directivas europeas como la Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020) y, más recientemente, la Agenda europea sobre los derechos de las personas con discapacidad para el periodo 2020-2030. Organismos internacionales más especializados, como la Organización Internacional del Trabajo, OIT (2015), lo ha incorporado también en su concepción del trabajo decente destinado a las personas con discapacidad.

Definir la discapacidad a partir de su relación con el entorno es relativamente reciente. Podríamos situarlo tras la Segunda Guerra Mundial, con la extensión e incremento de los accidentes laborales, las medidas de rehabilitación y la generalización de los sistemas de

Seguridad Social (Asís, Bariffi y Palacios, 2007). Antes de esto, la discapacidad pasó por ser considerada, primero un castigo divino y después una cuestión esencialmente médica. Y esas consideraciones han dado lugar a los modelos tradicional y médico, respectivamente, relacionados con el estudio de la discapacidad, según Palacios (2008), que posteriormente desarrollaremos en este trabajo, y que sobre todo nos dan idea de cómo la discapacidad es en parte resultado de los entornos culturales en los que viven las personas con diversidad funcional.

Podemos considerar sobre este asunto, a partir de la experiencia que aporta el trabajo con personas con discapacidad, la complementariedad de los factores sociales con otros de tipo médico, psicológico o rehabilitadores.

La discapacidad no es únicamente algo interno a la persona y vinculado a sus condicionamientos físicos, sensoriales o intelectuales y mentales. Considerarlo solo así “ignora la complejidad de factores que, sumados a los médicos, conducen a una limitación para desarrollar actividades sociales, a una desventaja social” (Puga y Abellán, 2004, p.12).

Esta nueva perspectiva conduce a investigar el fenómeno de la discapacidad superando los límites de las ciencias de la salud, e incluso de la psicología. Muchos autores han considerado la necesidad de incorporar otros lenguajes científicos, generando mayor uniformidad en los discursos, que permita abordar el hecho en sí de manera más profunda, tal como afirman Wunderlich, Rice y Amado (2002), y aportando sobre todo una visión interdisciplinar.

Entre los años 80 y 90, incluso en los primeros años del presente siglo, muchos de los estudios científicos sobre discapacidad se han centrado en establecer clasificaciones, escalas de medida y cuantificaciones que, si bien nos han ayudado a conocer más el fenómeno, han obviado el impacto que los factores ambientales y los sociales han tenido y tienen en las personas y como, incorporándolas al debate, se lograría una influencia positiva en el desarrollo de políticas públicas sobre la discapacidad (López González, 2006; Puga y Abellán, 2004).

Esta necesaria apertura a otros saberes y abordajes de la discapacidad es hoy más realidad que hipótesis, y se hace evidente en el estudio y la evolución de los modelos de análisis

de la discapacidad. Responde, desde un punto de vista operativo, a un aspecto que será central en el desarrollo de este trabajo de investigación: la evolución de las sociedades y por tanto de la propia conceptualización de la discapacidad, como resultado del cambio social.

El surgimiento del Modelo Social, muy vinculado al propio movimiento de las personas con discapacidad en los países anglosajones, abre la puerta a una nueva perspectiva de abordaje de la discapacidad. Barton, en su obra *Discapacidad y Sociedad* (1998), teoriza no solo con el papel del sociólogo para abordar la realidad de la discapacidad, sino que yendo más allá proclama que el sociólogo debe aportar una “visión emancipadora” de consecuencias prácticas para aquellos “cuyas formas de conducta constituyan el objeto de estudio” (Barton, 1998, p.20).

En una línea similar, Oliver, en esa misma obra, critica lo que él considera una “relación preocupante” entre la sociología y la teoría de la discapacidad. Es grave, a su entender, que la sociología haya olvidado a la discapacidad y que en ningún caso la discapacidad haya formado parte de sus planes. Afirma que:

Las principales razones de esto han sido que se ha entendido la discapacidad como un tema médico, a la vez que como un problema individual. De ahí que se haya confinado la cuestión a las disciplinas de la medicina y la psicología como un objeto de preocupación teórica y empírica. (Oliver, 1998, p.16)

Podríamos afirmar que el hecho de abordar la discapacidad con un marcado carácter reivindicativo, como lo han hecho los sociólogos anglosajones del modelo social, también les permitió abrir un campo de estudio de esta realidad social desde el ámbito de la sociología. Es más, una de las grandes atribuciones realizadas por este grupo de activistas británicos, en su mayoría sociólogos, y en su mayoría discapacitados, es la generación de un pensamiento académico e investigador, origen de la Sociología de la Discapacidad. No solo eso, se otorgan en gran parte la legitimidad e incluso la exclusividad para analizar este fenómeno, desde el rol de persona con discapacidad, y se genera un debate interno que cuestiona la posibilidad de hacerlo desde una posición no discapacitada:

Un tema fundamental que se debe examinar con seriedad es hasta qué punto los sociólogos utilizan sus posiciones y sus capacidades en apoyo de la lucha por el cambio. Por último, no solo suscita cuestiones sobre la forma y el propósito de nuestro trabajo, en el campo de los estudios sobre la discapacidad, sino que tienen

sus implicaciones entre sociólogos discapacitados y sociólogos que no lo son (Barton, 1998, p.20).

De este trabajo, mitad investigador, mitad reivindicativo, nacen los “Estudios Sobre Discapacidad” (Disability Studies), (Verdugo, 2003).

Algunas de las críticas a esos planteamientos exclusivistas en el abordaje de la discapacidad, provienen de autores cercanos a su interpretación biopsicosocial. Este enfoque es asumido mayoritariamente por la psicología clínica, y favorece los planteamientos integradores de distintas áreas de la psicología y de otras disciplinas en el estudio de la discapacidad, aunque manteniendo que, a pesar de la interdisciplinariedad, debe existir una coordinación de análisis priorizada desde la Psicología (Verdugo, 2003). La fundamentación del modelo biopsicosocial de la discapacidad, que incluye la relevancia de factores sociales abre, como indica Verdugo (2003), una nueva visión y perspectiva de análisis. Es necesario superar el criterio de la “investigación emancipadora”, típica de los teóricos del modelo social con fuerte compromiso político, tal como afirman Abberley (2008); Barnes (1998); Barton (1998); y Oliver (1998 y 2008), y abordar una “investigación objetiva”. Analizar y estudiar los distintos modelos de la discapacidad nos lleva a la conclusión de que, en nuestro contexto y realidad actual resultará más eficaz integrar visiones médicas, sociales y psicológicas.

Asistimos, por tanto, a cómo el cambio social ha ido influyendo en la conceptualización de la discapacidad en los distintos contextos sociales, y eso nos lleva a pensar que los sociólogos tienen la obligación de reflexionar, estudiar y analizar la discapacidad, y también de facilitar los procesos de cambio social (Díaz, 2016).

Sin embargo, en España no parece existir una Sociología de la discapacidad como ámbito de conocimiento reconocida, tal como afirma Ferreira (2008), a diferencia de los contextos académicos ingleses y americanos.

Podríamos pensar que esto es así, a pesar del enorme potencial y poder de influencia de un movimiento representativo de la discapacidad de nuestro país organizado, en tono a un Tercer Sector. Sector activo y reivindicativo, pero que posiblemente haya orientado su trabajo en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, desde la generación y gestión de oportunidades, y la intervención directa, frente a un activismo

político y académico muy característico de los teóricos del Modelo Social, más radicalizado.

No obstante, autores como Antonio Jiménez Lara; Agustín Huete García, Alicia Sarabia, Miguel Ángel Verdugo y Carlos Egea, entre otros, o desde la disciplina de la Filosofía, Xabier Etxebarria, destacan por una importante trayectoria en el análisis social de la discapacidad. A ellos se unen otros autores que, siendo ellos también personas con discapacidad están aportando interesantes estudios sociales: Luis Miguel Báscones; Luis Cayo Pérez Bueno y Rafael de Lorenzo, son claros ejemplos de ello. Estas Investigaciones se completan con el trabajo de otros colectivos o entidades coordinados en el marco de los movimientos sociales y liderados en gran parte por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad en España (CERMI) (Ferreira, 2008, p.143).

1.2.2. EL SIGNIFICADO DE LA DISCAPACIDAD Y SU EVOLUCION EN EL TIEMPO.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU (2006), en su Artículo 1, define que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”

La Convención es ratificada por España el mismo día de la apertura de firmas, el 21 de abril de 2008, junto a cerca de 80 estados más, y entra en vigor el 3 de mayo de ese mismo año. Es un texto al que aludiremos recurrentemente en esta investigación, por ser un hito en la consideración de las personas con discapacidad y un avance significativo en el plano formal. Supone un salto cualitativo en la consideración de la persona con discapacidad como sujeto de derechos, como afirma Díaz (2016), y un estímulo clave que garantiza la igualdad de oportunidades de todas las personas con discapacidad en todo el mundo (Etxebarria, 2005).

Como resultado de la Convención, así como de la Ley 1/2011 para su adaptación normativa al derecho español, en diciembre de 2013 se publica en España el Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social. Conocida como Ley General de la Discapacidad, deroga dos grandes disposiciones anteriores: la LISMI (1982) y la LIONDAU (2003) e incorpora igualmente el Régimen de Infracciones y Sanciones en el ámbito de la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de personas con discapacidad (2007). Se publica el 3 de diciembre de 2013.

Ambas, la Ley de adaptación normativa y la Ley General serán objeto de análisis en este trabajo posteriormente, si bien merece la pena su alusión en este momento dado que suponen una verdadera declaración de intenciones hacia una nueva orientación en la definición de la discapacidad.

Según el artículo 2 de la Ley General, la discapacidad “es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Alude en su exposición de motivos, a cómo “los estados deben actuar sobre aquellos condicionamientos y sobre la organización social que, con sus estructuras impiden gozar a las personas con discapacidad de una vida digna y un reconocimiento de sus derechos”. Entramos pues, en una nueva consideración de la persona, y de lo que supone la desigualdad por materia de discapacidad, como un fenómeno de carácter estructural, y no individual o personal (Díaz, 2016).

Llegar a esta concepción de la discapacidad no ha sido fácil ni tampoco rápido, y en ello han influido mucho los movimientos reivindicativos de los derechos de las personas con discapacidad, que en nuestro país comienzan a ser muy activos en la década de los sesenta (Albor, Peña y Ortega, 2006).

La Constitución Española, en su artículo 49, dicta: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los *disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos*, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos” (Constitucion Española, 1978).

Es ésta de la Constitución la primera alusión a la discapacidad en el derecho español, y contrasta enormemente con la consideración que posteriormente se hace en el texto de la

Convención. El término “*disminuidos*”, efectivamente es hoy denostado, de manera que en la actualidad desde diferentes ámbitos jurídicos y académicos y especialmente desde el Sector de la Discapacidad se reivindica eliminarlo de la Constitución. En concreto, desde la Presidencia de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad de la Cámara Baja, se ha censurado recientemente que se emplee el término disminuidos, considerando que si todos los ciudadanos se consideran “iguales” es necesario sustituir “disminuidos” por “personas con discapacidad” porque, dicen: “*éstas no son menos que nadie*” (Europa Press, 2018).

Posteriormente, la LISMI (Ley de Integración Social del Minusválido, 1982), que hasta la publicación de la Ley General antes aludida fue el marco normativo básico para el ordenamiento de las personas con discapacidad, define en su artículo 7.1 que: “a los efectos de la presente Ley se entenderá por *minusválido* toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”

Esta Ley abre la puerta a un concepto más conocido en la actualidad que, no obstante, para muchos, continúa teniendo un carácter peyorativo. Estas “primeras” definiciones de la discapacidad, atribuyen el problema a la persona y ponen el énfasis en lo que Palacios llama “*anomalías patológicas*” que impiden que las personas realicen las actividades que se pueden considerar normales para otras personas que no poseen esas *anomalías* (Palacios, 2008). Y esto es importante, dado que las palabras utilizadas para nombrar conducen, generalmente a prejuicios, estereotipos y prácticas segregadoras.

Afortunadamente, el concepto de discapacidad ha evolucionado. Como afirmábamos anteriormente, el recorrido en tan solo cerca de 40 años ha sido largo. En los últimos tiempos, y especialmente durante los últimos 20 años, la discapacidad se ha presentado y se ha concebido de manera muy diferente como resultado de los cambios sociales y de la posición que durante estos cambios han ocupado las personas con discapacidad (Seoane, 2011).

Considera Giddens (2014), sociólogo británico, que para identificar un cambio social se debe demostrar cuánto ha llegado a cambiar la estructura de aquello que cambia.

Si consideramos a la discapacidad como una de las manifestaciones actuales de cambio social, deberíamos, siguiendo a Giddens, valorar cómo han cambiado las instituciones básicas que lo sustentan, esto es: la Familia; el Estado y las políticas públicas; y las Organizaciones sociales creadas para la defensa de sus derechos.

Los factores o las causas del cambio social pueden ser físicos, políticos y culturales (Giddens, 2014). Pues bien, en el caso de la discapacidad, si bien con un ritmo más lento que en otros movimientos sociales, los cambios normativos y la construcción social de la discapacidad han protagonizado un importante revulsivo desde los años 90 y especialmente desde la aprobación de la Convención. Como expone Rafael de Asís (2013), nuestro país ha producido importantes normas que abordan la cuestión de la discapacidad, y el discurso filosófico y normativo están hoy en la agenda política, así como el dinamismo de las organizaciones que lo sustentan.

Los cambios sociales evolucionan íntimamente relacionados con los cambios culturales, de manera que casi todos los cambios importantes también implican nuevos aspectos que afectan a la sociedad y a la cultura (Horton y Hunt, 1998). Esto se puede aplicar también al cambio social en materia de discapacidad: la tendencia hacia la universalización de la igualdad de oportunidades; los cambios en la forma en la que nombramos a la discapacidad y la adición de nuevas palabras a nuestro lenguaje; o las modificaciones jurídicas y legales, como evidencias que son del cambio cultural, han ido acompañadas de cambios sociales importantes, si bien lentos, como son: la consideración de las personas con discapacidad como clase trabajadora; los cambios en las estructuras familiares: matrimonio y reproducción; y el acceso de personas con discapacidad a posiciones relevantes en la escala social, resultado del trabajo y la promoción profesional.

En definitiva, la discapacidad es hoy un proceso social que, como algunos autores han considerado “se corresponde con la pérdida o la reducción de la capacidad para desarrollar actividades correspondientes a un papel social esperado, se refiere a la expresión de una limitación en un contexto social” (Puga y Abellán, 2008, p.21).

Esta nueva concepción de la discapacidad, hoy reconocida y elevada al Derecho a través de la Convención, es, según Asís (2013), resultado de una evolución social que también ha inspirado el cambio a lo largo de los diferentes modelos explicativos de la discapacidad. Es más, la propia definición de discapacidad está en la base explicativa de

esos modelos, o bien en algunas ocasiones, es alguno de sus resultados, según Palacios (2008), tal y como se verá más adelante.

En el plano internacional, la conceptualización científica de la discapacidad también ha evolucionado, lo que se ha traducido en la modificación de los instrumentos analíticos y conceptuales que a ella se aplican (Jiménez, 2007). Es más, como podemos observar en el apartado siguiente, esta distinta conceptualización viene inspirada por los cambios en los modelos interpretativos de la discapacidad.

En el año 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publica la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDD, (World Health Organization, 1980). Hasta entonces, la discapacidad estaba directamente asociada a un problema de salud y, por tanto, restringido a la esfera de lo médico (Jiménez, 2010). De este modo, la OMS acuña tres conceptos que considera claves para clasificar de igual manera a las distintas discapacidades en todos los países:

- Deficiencia: pérdida o anormalidad de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica;
- Discapacidad: entendida como toda restricción o carencia -resultado de una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano;
- Minusvalía: que sería la situación desventajosa para un determinado individuo, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de una función que es normal en su caso, de acuerdo con su edad, sexo, factores sociales y culturales.

La intención de la OMS era escenificar una estrecha relación entre los tres conceptos, de manera que se entendiera a la discapacidad como un proceso, el “*proceso de la discapacidad*”: de la deficiencia a la discapacidad, y de ahí a la minusvalía, cuando la persona debe posicionarse e interactuar en su entorno de pertenencia (Puga y Abellán, p.22).

Así, “La discapacidad (nivel personal) sería la limitación que la deficiencia (nivel orgánico) origina en la actividad del individuo, en tanto que la minusvalía (nivel social) tomaría en consideración la interacción del individuo con el entorno” (Seoane, 2011, p.146)

La clasificación CIDD presenta un proceso que nace en la enfermedad y concluye en la minusvalía. El factor desencadenante de dicho proceso sigue siendo un elemento

relacionado con un fallo o una carencia en la salud del individuo, si bien de manera muy tímida aún, se comienza a poner el acento en la comprensión de las consecuencias de dicha deficiencia una vez interactúa con el contexto de la persona (Ferreira, 2008, p.144).

En el año 2001, y en parte como resultado de las críticas recibidas al modelo anterior, según Puga y Abellán (2004); Seoane (2011), la OMS publica la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF, (World Health Organization, 2001). El cambio aquí es evidente, “de una clasificación de consecuencias de enfermedades (CIDDM 1980) a una clasificación de componentes de salud (CIF 2001), de aplicación universal, válida para todas las personas y no sólo para las personas con discapacidad, e integrando aspectos biomédicos y sociales” (Seoane, 2011, p.48).

Superamos de esta manera una concepción negativa de la discapacidad, asumiendo la importancia de los factores ambientales y del contexto junto a las situaciones personales. Al tiempo se empieza a contemplar la heterogeneidad de un grupo y se pasa a considerar que cada persona tiene sus propias individualidades.

Para numerosos autores, tales como Ferreira (2008); Jiménez (2007); Seoane (2011); Verdugo (2003), esta clasificación da lugar al modelo biopsicosocial de la discapacidad, que desarrollamos más adelante. Más allá de facilitar una interpretación sociológica y de aportar una nueva perspectiva psicológica y de intervención con las personas, aún en un mismo discurso (al menos académicamente) al ámbito de las ciencias sociales con las de la salud.

Así pues, parece necesario asumir un paradigma conceptual de salud que integre todos los factores (p. ej., biológicos, psicológicos y sociales) y áreas implicadas en los estados de salud y de bienestar y que permita una comprensión más adecuada de las enfermedades. La OMS ha sido consciente de todas las deficiencias y limitaciones señaladas y, tras un largo proceso de revisión, la 54 Asamblea Mundial de la Salud (con la participación de 191 países) aprobó en mayo de 2001, como herramienta de clasificación complementaria a la décima revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10), la CIF, que pasa así a formar parte esencial de la Familia Internacional de las Clasificaciones. Su aprobación ha supuesto un punto de inflexión en la medicina y en la sociedad (Ayuso; Nieto; Sánchez y Vázquez, 2006, pp.461-462).

Ambas clasificaciones tienen su influencia o quedan influidas por los dos modelos que, tradicionalmente, y de manera dialéctica, han explicado la discapacidad: el modelo

médico y el modelo social, que abordaremos más adelante. Lo que si evidencian es el enorme recorrido que la discapacidad y su definición han tenido en los últimos años. Lo cual es importante teniendo en cuenta que, a partir de esta definición se construirá la imagen social de la discapacidad, su consideración por parte de los grupos sociales y, efectivamente, la orientación que se dé a los programas, sistemas y políticas de intervención.

No obstante, compartimos lo que afirma Jiménez cuando expone:

Los términos que se utilizan en la CIF se expresan de una manera neutral, lo que sin duda puede contribuir a evitar la estigmatización y otras connotaciones negativas. Sin embargo, es importante recordar que los atributos negativos de las alteraciones de la salud y la forma en que las personas reaccionan ante ellos son independientes de los términos utilizados para definir dichas alteraciones, y las consecuencias de la enfermedad seguirán existiendo, reciban el nombre que reciban. El problema no es sólo ni es fundamentalmente una cuestión de lenguaje, sino, sobre todo, de la actitud de las otras personas y de la sociedad ante las personas con discapacidad. Lo que se necesita no es un lenguaje “políticamente correcto”, sino un contenido y un uso adecuados, que contribuya a transmitir mensajes positivos y refuerce las prácticas sociales normalizadoras (...) La definición de la discapacidad, como la de cualquier otro fenómeno social, es algo que se va construyendo socialmente. Las soluciones ante los retos que plantea la discapacidad han de abarcar muchos aspectos que van más allá de las definiciones. (Jiménez, 2007, p. 203).

1.3. LOS MODELOS INTERPRETATIVOS DE LA DISCAPACIDAD.

1.3.1. LOS MODELOS Y SU EVOLUCIÓN SOCIAL

Los distintos modelos que a lo largo de los años han ido explicando la discapacidad, han influido enormemente en cómo se le ha definido y clasificado en los diferentes contextos sociales, pero también han influido en cómo, tanto las instituciones como los ciudadanos, han atendido y entendido a este grupo social (Jiménez, 2007).

De hecho, alguno de los autores más relevantes en el estudio de este campo, consideran que cada modelo viene condicionado por cómo en cada período de la historia:

- Primero, se define la discapacidad: ¿qué es una persona con discapacidad?;
- Segundo, por cómo se explican las causas de la discapacidad: ¿por qué se nace con, o se adquiere una discapacidad?;

- Tercero, cuál es el rol que la persona con discapacidad cumple en la sociedad, es decir, cómo se valora y cuáles son las respuestas que cada sociedad ha dado para atender (o no) a la persona con discapacidad (Palacios, 2008).

Es esta una excelente manera, a nuestro entender, de comprender a la discapacidad en su contexto, y de concebirla como resultado de la interacción de la persona con este contexto, reforzando así nuestra hipótesis de que, la discapacidad es una construcción social, tal como afirma Ferreira (2008), y que queda determinada en gran parte por los rasgos sociales de la cultura en la que se vive.

En el histórico de los modelos explicativos sobre la discapacidad, asistimos a una relación contrapuesta, incluso enfrentada, entre el llamado “modelo médico” y el “modelo social”, relación de tensión y que tiene como resultado un importante cambio conceptual de la discapacidad que, según Jiménez (2007), se produce al superar definitivamente este enfrentamiento. En este trabajo intentaremos explicar cómo.

Este cambio conceptual y filosófico de la discapacidad, en la que los factores sociales son hoy enormemente significativos, tiene su base argumental principal en la crítica al modelo médico, que considera que la discapacidad es solo resultado de una desviación física, mental o sensorial de la normalidad biomédica y a la que hay que dar solución con medidas terapéuticas o rehabilitadoras (Jiménez, 2007). Frente a él, el modelo social destaca el peso que en el hecho de ser discapacitado tienen los factores sociales, algunos de ellos contruidos por el ser humano como las barreras físicas, y otros que son resultado de actitudes, prejuicios y estereotipos (Puga y Abellán, 2004).

Efectivamente, el contraste entre ambos modelos es evidente, hasta el punto de que, como afirma Palacios (2008), el modelo social nace como reacción a los planteamientos de un modelo médico “discriminador”. No obstante, creemos que es interesante relativizar las críticas al modelo médico, o al menos analizarlas en el marco de una etapa determinada de la historia, primera mitad del siglo XX.

El modelo médico supone un avance importante para la discapacidad, al nacer como contraposición a enfoques pretendidamente científicos, como el darwinismo social y su teoría de supervivencia de los más fuertes (Jiménez, 2007). En este contexto, comenzar a hablar, como hace el modelo médico, de la posibilidad de “cambio” e incluso de “mejoría” de las personas con discapacidad a través de la rehabilitación es ya un avance

significativo. Hasta entonces, las personas con discapacidad eran eliminadas o marginadas sin recibir atención ninguna (Palacios, 2008). Hay que reconocerle, por tanto, su aportación a la causa de la discapacidad. Y, entender, como afirma Velarde (2012), que los modelos vienen a coincidir a grandes rasgos con tres periodos históricos, y con una definición de la persona en cada uno de ellos que va cambiando de acuerdo con la filosofía de cada época (Barnes y Mercer, 2010; Velarde, 2012).

Otros autores señalan que el análisis de los modelos de la discapacidad no debe limitarse a este enfoque, contrapuesto entre modelo médico y modelo social como únicos análisis conceptuales válidos de la discapacidad. Se entiende que la discapacidad ya existía mucho antes de que se elaboraran ambos, y que hay una parte de la historia que debe ser entendida y que no está contemplada (Seoane, 2011).

Por otro lado, desde nuestro punto de vista, es necesario superar ese debate dialéctico porque en la actualidad han surgido propuestas que van más allá de los modelos médico y social, enriqueciendo la caracterización de la discapacidad desde nuevas perspectivas (Barnes y Mercer, 2010).

En esta línea, advertiremos que, dentro del modelo social, sobre el que hay consenso de su prevalencia en la actualidad, al menos en el ámbito teórico, y también en las últimas normativas publicadas, según Asís (2013), se han generado corrientes diferenciadoras, como afirma Jimenez (2007), fruto posiblemente de sus límites y especificidades y como resultado de la evolución y adecuación a nuestros contextos sociales y políticos (Ferrante, 2014; Palacios y Bariffi, 2007). Evoluciones y versiones actualizadas del modelo social, como el Modelo Integrador; el de la Diversidad Funcional o el de los Derechos, deben compartir con el Modelo Social parte de la explicación de la actual concepción de la discapacidad.

Trataremos en este trabajo de aportar las claves de estos modelos explicativos, sin detenernos únicamente en los dos modelos tradicionales citados, y especialmente lo analizaremos desde el punto de vista de las consecuencias que tales interpretaciones tienen en la vida de las personas con discapacidad. Haremos un recorrido breve por los modelos y eso nos ayudará a entender el momento actual y las corrientes en las que hoy se desenvuelve la discapacidad, sus reivindicaciones y los principios que inspiran la intervención con las personas.

1.3.2. EL MODELO TRADICIONAL Y SUS DOS ENFOQUES.

El primer modelo explicativo de la discapacidad, el modelo tradicional es conocido como el Modelo de la Prescindencia (Palacios y Bariffi, 2007). Manteniendo la línea argumental de Agustina Palacios, analizamos este modelo desde los dos planteamientos fundamentales que a su juicio sustentan los modelos:

- la causa de la discapacidad y
- el rol que la persona con discapacidad desempeña y el valor que, en función de éste, adquiere para el resto de la población (Palacios, 2008).

Desde el modelo de la prescindencia, la discapacidad se debe esencialmente a factores religiosos, y puede ser considerada como un castigo, bien por algún pecado grave cometido por los padres, bien por una sanción divina consecuencia de algún enfado de los dioses (Asís et al, 2007).

Las personas con discapacidad no pueden aportar nada a la sociedad, por lo que su presencia era considerada innecesaria, en ocasiones efectivamente por ser improductivas, y en otras porque finalmente resultaban ser una carga para quienes debían de cuidar de ellas o incluso para la propia sociedad (Palacios, 2008).

En consecuencia, con lo anterior, la sociedad podría perfectamente *prescindir* de estas personas. Y la forma de hacerlo da lugar precisamente a los dos submodelos dentro del de la prescindencia: el modelo eugenésico y el de la marginación (Palacios y Bariffi, 2007). En ambos, la causa de la discapacidad es la misma, si bien lo que varía es la respuesta que la sociedad da a las personas con discapacidad.

En el caso del modelo eugenésico la vida de las personas con discapacidad era tan ingrata que no merecía la pena ser vivida por lo que se recurrió a prácticas eugenésicas.

Las consecuencias de tener discapacidad, no obstante, eran distintas si el origen de esta era congénita o adquirida; practicando así el infanticidio, tanto por temor, como por una cuestión eminentemente práctica: el coste de su manutención (Palacios y Romañach, 2006). Y en el caso de las personas que adquirieran la discapacidad por causa de un accidente o, lo que era más habitual, como resultado de guerras, la comunidad ofrecía al guerrero ayudas (en forma de pensiones) o colaboraba con ellos y sus familias en el suministro de bienes de subsistencia básicos. Se consideraba, parece ser, que la persona ya no era sujeto del mal, ni exista un castigo divino. Es más, de cara a la comunidad era

una excelente manera de demostrar cómo se cuidaba a los hombres de guerra, y garantizar la supervivencia del ejército (Palacios, 2008).

Es importante analizar estas prácticas en el espacio histórico de las sociedades greco romanas, con un exceso de culto al cuerpo que colocaba en una situación innecesaria a quienes no respondían a los cánones de belleza.

La llegada del cristianismo ayudó a eliminar las prácticas eugenésicas y colocó la vida de las personas con discapacidad a salvo, pero las relega a una situación de marginación. Pasan a formar parte del grupo de los mendigos, o en ocasiones el de los *dedicados a entretener* a las clases socialmente elevadas.

Como ocurría en el submodelo eugenésico, lo que provocaba la persona con discapacidad a su alrededor era miedo (de ahí su aislamiento), o compasión en aquellas comunidades afines a la religión cristiana. En cualquier caso, el modo de subsistencia era la mendicidad, y si bien no se cometía infanticidio, los niños (y no tan niños) acababan muriendo por falta de condiciones mínimas de higiene y alimentación (Asís et al, 2007).

De nuevo, si nos ubicamos en el espacio histórico de la Edad Media, entenderemos que, aquellos que no “eran capaces” del trabajo, ni de la guerra, poco podían aportar a la sociedad. No obstante, van disminuyendo las medidas más drásticas y son objeto de atención de la caridad institucionalizada (Díaz, 2016). Es una incipiente institucionalización que va acompañada del inicio de la medicalización (Seoane, 2011).

La respuesta social será el internamiento en instituciones segregadas del resto de la sociedad en las que se les dotaba de una atención mínima por caridad, nunca por justicia social. En esta beneficencia ejercían una influencia importante la tradición judeo cristiana y, según Barnes (1998), se mantenía aun la consideración de la discapacidad como resultado del mal y del pecado.

El impacto de las teorías eugenésicas y otras derivadas del darwinismo social no quedan tan lejos de nuestros días, incluso de las sociedades hoy consideradas de vanguardia en el abordaje de la discapacidad, como la canadiense (Jimenez, 2007). Una de las derivaciones de la filosofía del darwinismo social fue el enfoque eugenésico, una doctrina que centraba su objetivo en mejorar la calidad genética de la especie humana a través de la selección reproductiva. (Jimenez, 2007, p.185). Las prácticas en las que, en virtud del control de la población se ha optado por la esterilización o la selección de los inmigrantes con discapacidad se ha mantenido en países como Estados Unidos, Alemania, Noruega o Finlandia hasta bien entrado el siglo XX. Estas prácticas se fundamentan en esta época,

en la racionalidad científica y en la idea del peligro que suponen para la sociedad personas con discapacidades físicas e intelectuales (Barnes, 1998, p. 69).

Las tesis eugenésicas alcanzan sus cotas más extremas en la Alemania nazi, no solo con la obligación de esterilización de todas aquellas personas que sufrieran una enfermedad hereditaria (Jiménez, 2007). También se llegó a exterminar a más de 100.000 personas con enfermedades mentales institucionalizadas (Díaz, 2016).

En nuestros días, el sesgo de la doctrina eugenésica está plenamente vigente en muchos contextos, en los que se ponen al servicio de la población pruebas genéticas prenatales y aborto selectivo en el caso de que se prevea que el bebé pueda nacer con algún tipo de deformación (Palacios y Romañach, 2007). Por otro lado, no quedan tan lejos de nuestro contexto las dificultades de visibilidad de las personas con ciertas discapacidades, hecho que motiva, en torno a los años 60 del pasado siglo XX, el surgimiento de los movimientos sociales por la discapacidad.

1.3.3. EL MODELO MÉDICO DE LA DISCAPACIDAD: LA REHABILITACIÓN Y EL FOCO EN LA PERSONA.

El modelo médico nos aproxima a una forma de entender la discapacidad más cercana a nuestros contextos contemporáneos, y cuyos planteamientos aun impregnan gran parte de la mentalidad común hasta el día de hoy (Velarde, 2012).

Este modelo es llamado también modelo rehabilitador, como apunta Palacios (2008), e incluso paradigma de la rehabilitación, como sostiene Díaz (2016), y resulta de una aplicación a la discapacidad del modelo médico biológico de explicación de las enfermedades, que considera que la discapacidad es una consecuencia permanente de enfermedades y accidentes (Jiménez, 2007). Díaz, (2016) expone en su Tesis Doctoral como los distintos modelos de explicación de la discapacidad pueden ser integrados en Paradigmas e incluye el modelo biopsicosocial dentro del paradigma médico. Lo que aquí expondremos es que este modelo biopsicosocial (o modelo integrador) integra muchos de los principios de los modelos anteriores y supone hoy un planteamiento realista del abordaje de la discapacidad en nuestro país, por lo que no vemos su incorporación dentro del paradigma médico por reduccionista.

Los presupuestos en los que se basa el modelo médico son dos, como ya ocurriera con el modelo anterior: las causas que generan una discapacidad dejan de ser divinas y pasan a ser científicas (o médicas). Respecto del rol que la persona con discapacidad ocupa en la sociedad, bajo este modelo se considera que las personas podrían aportar a su grupo social, “pero es una aportación siempre supeditada a la rehabilitación” (Palacios, 2008, pp.66-67).

Esto comporta el convencimiento de que la “deficiencia/enfermedad, al ser una situación modificable, debe ser en todos los casos curada, y por ende las personas con discapacidad han de ser en todos los casos rehabilitadas” (Palacios, 2008, p.81).

Para este Modelo, la discapacidad es una situación permanente, una realidad que se puede mejorar mediante la rehabilitación, pero que está íntimamente ligada a la persona (Díaz, 2016).

Por ello, parece lógico pensar que el modelo médico o rehabilitador plantee como objetivo respecto a la discapacidad “la búsqueda de la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad mediante el establecimiento de medidas terapéuticas, rehabilitadoras y compensatorias que palien las deficiencias” (Jiménez, 2007, p. 87).

Debe de ser la persona la que, con esfuerzo y fruto de procesos de rehabilitación y apoyos, se adapte a la realidad social en la que vive para integrarse de diferentes maneras en ella.

Este es el principal cuestionamiento que se le hace al modelo desde postulados sociales: el hecho de considerar que el origen del problema radica en exclusividad en la persona, sin contemplar la manera en la que el entorno influye en la condición de discapacidad (Asís et al, 2007). Por otro lado, continuando con la crítica al modelo, se cree que la construcción de normalidad que define la discapacidad no es neutra, “se encuentra sesgada a favor de los parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante” (Palacios y Bariffi, 2007, p.18). Todo lo cual, en definitiva, solo viene a perjudicar a la persona con discapacidad y a dificultar su acceso a los bienes e instituciones de cada cultura.

Las personas con discapacidad, por tanto, y según este modelo, van a pasar por un proceso de “normalización” como objetivo principal de un sistema (generalmente el sanitario) que persigue *normalizarla* para que logre adaptarse a la sociedad, “sin ocultar que en ocasiones esto suponga negar la deficiencia que representa la propia discapacidad” (Asís,

et al. 2007, p.86). A diferencia de lo que ocurría en el Modelo de la Prescindencia, en ningún caso se trata de prescindir en el sentido de eliminar a la persona, pero sí, en cierto modo de negar su identidad como discapacitado tratando de que la persona con discapacidad fuera *normal* a la luz de un contexto social determinado. El objetivo (bien intencionadamente concebido) es que la persona con discapacidad pueda asimilarse lo más rápidamente a los demás (válidos y capaces) en la mayor medida posible (Palacios, 2008, p.67).

Para autores como Agustina Palacios, uno de los avances del modelo social frente a este modelo médico o rehabilitador es el logro de una identidad como grupo para las personas que presentan una diversidad funcional, que es el término que van a utilizar para referirse a las personas con discapacidad. Otros autores, como Seoane, cuestionan este concepto de identidad, por entender que las personas con discapacidad son más que una discapacidad y que reducir su identidad a este rasgo perjudica su concepción como persona (Seoane, 2011).

El modelo médico o rehabilitador comienza a ser formulado en el siglo XX, seguramente como consecuencia de dos hitos sociales e históricos de calado: la guerra y la extensión de los accidentes laborales. Ambos produjeron en las sociedades desarrolladas personas que, requerían intervenciones por parte de los sistemas sanitarios que fueron obligación de los Estados (Aguado, 1995).

Por ello, este Modelo rehabilitador aportó cambios importantes en el tratamiento aplicado a las personas con discapacidad, que también fueron diferenciadas según el tipo de déficit al que nos enfrentáramos. Estamos en la época de las prótesis y de los sistemas de recuperación física y funcional, aplicadas a las personas con discapacidades físicas y sensoriales. Se detectan, además, ciertas mejoras en los tratamientos y se abre la intervención a otros campos inicialmente no previstos, en el momento en el que se constata que la recuperación no debía de ser solamente física, sino que debía incluir factores psicológicos y sociales. Como resultado de ello, “se ampliaron los objetivos de recuperación somática, se hizo hincapié en los factores psicosociales y se incorporaron progresivamente nuevos profesionales, procedentes de las ciencias sociales y de la conducta” (Palacios, 2008, p.71). Podría considerarse éste como las primeras evidencias de un tratamiento multidisciplinar que sería un rasgo característico de un sistema de intervención actual.

No ocurrió de igual manera en el caso de las personas con discapacidades intelectuales o con problemas de salud mental. La Segunda Guerra Mundial trajo para ellos la consideración de personas improductivas (aunque sí participan en la guerra) e incluso peligrosas, sometiéndolas a prácticas de exterminio durante el dominio nazi. Tras la II Guerra Mundial, sin embargo, se les empezó a considerar como “pacientes” y a ser sujetos de programas de reeducación, y el encierro comenzó a ser considerado una herramienta que aportaba valor a la persona, como apunta Foucault (1997), quedando relegadas al ámbito de la institucionalización, tal como destaca Aguado (1995). Tampoco fueron ajenas a otras prácticas menos éticas como la esterilización forzosa, que aún hoy existe. De hecho, es ésta una de las reivindicaciones actuales de la acción política del CERMI una vez logrado el acceso al derecho universal al voto. Es una práctica que atenta contra el artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que consagra el derecho a que *“las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás”* (CERMI, 2018).

La respuesta social ante la discapacidad en consonancia con este modelo, fue el desarrollo de actitudes paternalistas. En el plano estatal prolifera la institucionalización. Es este el momento de aparición de políticas legislativas que, como decíamos tienen su origen en la atención a los veteranos de guerra que adquirirían una discapacidad y a los que había obligación moral de compensarles con pensiones, cuotas laborales o mediante la rehabilitación (Velarde, 2012). Posteriormente, en torno a los años 60, estos servicios sociales se extienden a todas las personas con discapacidad, con independencia de cual fuera el origen de ésta (Palacios, 2008). Es el momento de las políticas asistenciales, de la proliferación de centros de atención a personas con discapacidad y de los primeros discursos de integración en la comunidad. Y es también el momento del origen del movimiento asociativo que comienza a elevar la voz sobre las necesidades de las personas, necesidades que en el discurso más adelante se traducirán en el ejercicio de sus derechos (Albor el al., 2006).

La interpretación de la discapacidad desde el modelo médico o rehabilitador, conlleva importantes consecuencias prácticas en la manera en la que la sociedad organiza la cuestión, y responde y marca sus prioridades de intervención hacia las personas con discapacidad. Las críticas al modelo han venido especialmente por parte de los teóricos

del modelo social. Para éstos, depositar el peso de la *responsabilidad* de la discapacidad solo en la persona y el hecho de que la única manera de que ésta se integre socialmente es *normalizándose*, implica que la sociedad no asume su propia responsabilidad en la cuestión (Palacios, 2008). Esto coloca a la persona con discapacidad en lo que Oliver, uno de los grandes impulsores del siguiente modelo interpretativo, el Modelo Social, llama la tragedia personal de la discapacidad (Oliver, 2008). Consideran, en definitiva, que esta interpretación “impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica, de las personas con discapacidad” (Barton, 1998, p.24).

Efectivamente, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) 1980, en la que se ubicaría el modelo médico o rehabilitador, incluye de manera muy tímida la dimensión social en el nivel tercero: minusvalía,

en un intento que no cambia la caracterización general del modelo rehabilitador, centrado en el individuo y sus limitaciones, considerando la discapacidad como patología y sin prestar apenas atención a los efectos y las relaciones entre el entorno social y la realidad biológica. (Seoane, 2011, p.146)

Hay que reconocer que el énfasis del modelo en los aspectos relacionados con la salud y el bienestar de la discapacidad, nos ofrece una excelente categoría de herramientas e investigaciones útiles para sus planteamientos médicos, pero no tanto para los propósitos sociales: integración, calidad de vida, accesibilidad o participación (Jiménez, 2007). Al poner el acento en los aspectos negativos del funcionamiento de las personas, el modelo supone un impresionante avance en el desarrollo de acciones preventivas, rehabilitadoras y no en el papel que juegan las características del entorno en el condicionamiento de la discapacidad. El excesivo peso de lo personal y la deficiencia médica es cuestionado, no tanto porque lo médico no sea necesario, sino porque en ocasiones el ámbito médico no solo determina el tratamiento sino también la forma de vida de la persona con discapacidad, al dictar lo que debe mejorar en su proceso rehabilitador para situarse en el plano de las personas “válidas” convirtiéndose en una especie de “consejero de vida”: adquirir una casa, acceder a un trabajo, etcétera, cuestiones que *harían* las personas *normales* (Palacios, 2008).

Si bien todo lo anterior es cierto, también lo es que el modelo médico o rehabilitador supone un avance muy significativo en el intento de mejorar la vida de las personas con

discapacidad y sentar las bases de su visibilidad en la sociedad. En el sustrato de la apuesta por la rehabilitación nos encontramos con un interés fundado científicamente de querer cambiar una situación que es mala de partida. La voluntad de cambio es especialmente interesante en cuanto al rol de la persona con discapacidad y el papel que puede llegar a ocupar en su contexto social. Además, aparece la cuestión de que la discapacidad no solo puede ser “rehabilitada”, sino también prevenida (Velarde, 2012).

Este modelo supone una evolución en políticas de rehabilitación y la consideración modificable de la persona en clave de mejoría. Medidas rehabilitadoras que, por vez primera incluyen variables psicológicas y sociales más allá de las médicas en los procesos de rehabilitación, con un importante impacto positivo en la vida de las personas (Jiménez, 2007).

Otro elemento positivo que se advierte en el modelo es su avance en cuanto a la respuesta social a la discapacidad. La asistencia social y la Seguridad Social empiezan a ser generalizables para las personas como compensación de su situación de desigualdad. La posibilidad que abre este modelo respecto al logro de los derechos sociales como la educación y el empleo es un avance muy significativo para la calidad de vida de las personas con discapacidad, base de su inclusión social, tal como queremos demostrar en este trabajo.

Hay quien considera, como Barnes y Mercer (2010); Oliver (2008) y Palacios (2008), que la ayuda estatal, las subvenciones e incluso la educación especial y el empleo protegido son formas “institucionales” de “coartar” las posibilidades reales de integración de las personas con discapacidad. Desde nuestro punto de vista estas medidas son en sí mismas oportunidades para iniciar el largo camino a la integración social, y a que la vida de muchas personas con discapacidad adquiera sentido (Velarde, 2012).

Es cierto que, para acercarnos a la normalidad social generalmente se nos obliga a someternos a patrones culturalmente asentados, que vienen definidas por quienes viven dentro de esa normalidad, pero también lo es que la vida humana solo se explica en sociedad y que somos resultado de los grupos en los que vivimos. No asumir y asimilar estas prácticas comúnmente aceptadas que forman la cultura nos sitúa al margen a todos, personas con y sin discapacidad. Léase las críticas que algunos teóricos del modelo social hacen de la “obligación” impuesta a las personas con discapacidad de acceder a un trabajo, cuando consideran que no debe de ser la meta única e ideal a alcanzar sólo porque

en las sociedades capitalistas el trabajo sea la manera culturalmente aceptada de promoción social. Lo que sí es cierto es que en las sociedades contemporáneas esta es la realidad y que las personas, todas, vivimos en ella.

1.3.4. HACIA UN NUEVO MODELO: LA INFLUENCIA DE LO SOCIAL EN LA DISCAPACIDAD. EL PARADIGMA SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD.

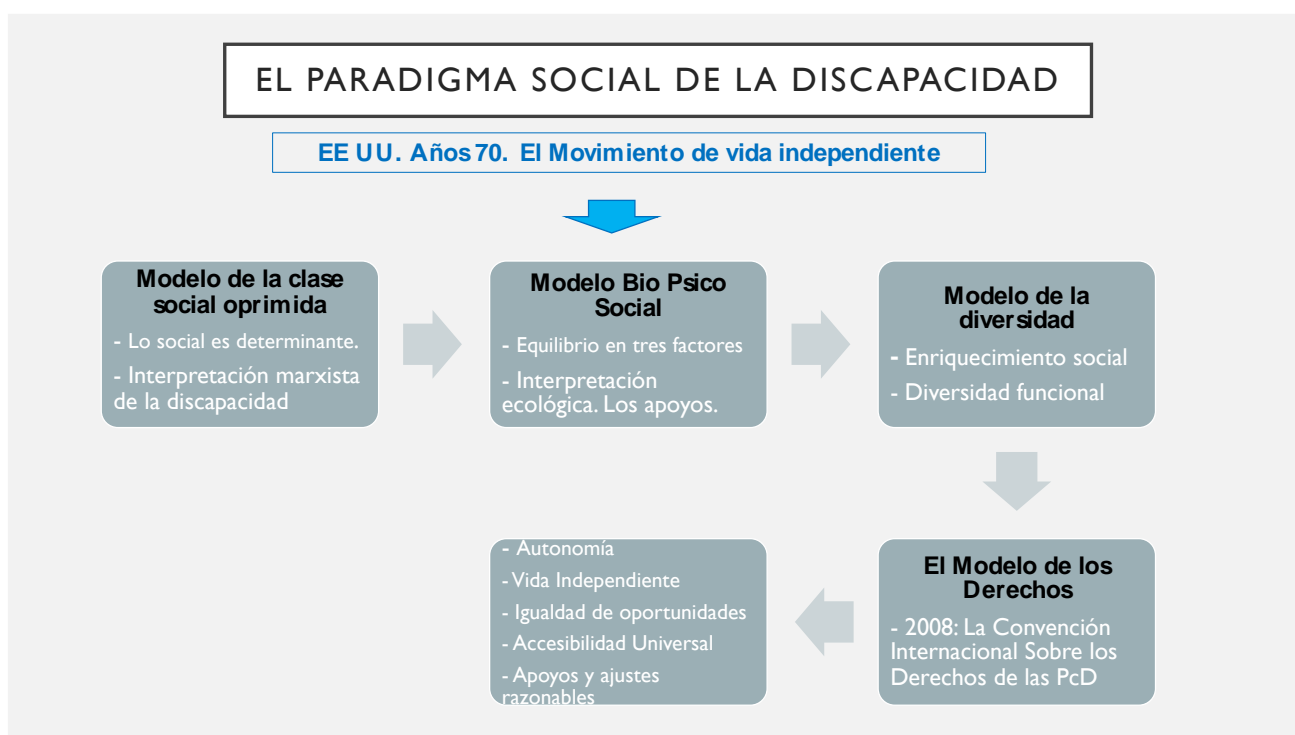


Figura1: Interpretación de los Modelos explicativos de la discapacidad que forman el Paradigma Social. Elaboración propia. Fuente Palacios (2008).

Las reacciones a los principios del modelo médico o rehabilitador generaron en torno a los años 60 el llamado Modelo Social de la Discapacidad, que supone el inicio de un cambio profundo en el tratamiento y en la definición de la discapacidad a nivel internacional. Las reacciones al modelo médico, fueron muy intensas y el propio modelo social nace con espíritu reivindicativo, generando una corriente de posicionamiento muy activo protagonizado por las propias personas con discapacidad (Abberley, 2008; Barnes, 1998; Barton, 1998; Oliver, 1998 y 2008).

A nuestro entender se podría considerar que éste, más que un modelo, es un compendio de definiciones sobre la discapacidad y sobre su evolución que abre paso a una nueva

corriente de pensamiento en torno a la discapacidad. Como trataremos de exponer en este apartado, el modelo social está repleto de interpretaciones, de manifestaciones y de detalles que lo enriquecen, pero que también van a generar debates internos en el propio modelo, que irá incorporando con los años, nuevas corrientes de pensamiento (Jiménez, 2007). Lo que si es cierto es que todas esas interpretaciones tienen en su base un elemento fundamental, y que en general genera consenso académico, social y político: la discapacidad deja de ser en exclusiva un problema personal causado por una deficiencia, y los factores sociales pasan a ser un elemento de primer nivel en la situación de la persona con discapacidad (Palacios, 2008).

La diferencia de perspectivas estaría ahora en cuál es el peso real de esos factores sociales en la discapacidad:

- Para algunos el entorno es influyente: modelo integrador o biopsicosocial (Jiménez, 2010)
- Para otros el entorno es determinante: modelo de la clase social oprimida (Oliver, 1988)
- En los últimos años se abre paso la teoría de que la discapacidad es una cuestión de derechos: modelo de la diversidad o modelo de derechos (Asís, 2013; Guzmán et al., 2010; Palacios, 2008)

El análisis de sociólogos y juristas que en los últimos años han analizado los modelos y su evolución, nos lleva a plantear que el modelo social trasciende hoy los límites conceptuales de modelo para pasar a ser considerado un verdadero *nuevo* Paradigma de la discapacidad. Avanzamos que, desde esta perspectiva en esta investigación, lo consideraremos como un Paradigma que contiene un conjunto de modelos explicativos sobre la discapacidad.

Aclarar cierta confusión terminológica que existe entre los conceptos modelo y paradigma puede ayudar a entender lo que tratamos de exponer. Importante aquí mencionar a Díaz, (2016, p.6) que en su trabajo sobre los Derechos de Ciudadanía de las Personas con Discapacidad también alude a la confusión terminológica y en la que está basada esta reflexión. En este sentido, hemos seguido la tesis de Díaz, según su interpretación de los conceptos modelo y paradigma de Kuhn (1975). Partimos del criterio que aporta, según el cual, el término “paradigma” aludiría a realizaciones científicas, basadas en una forma de pensamiento concreto y universalmente reconocidas por cierto

tiempo. Por otro lado, entiende “modelo” como insertado dentro del paradigma y como una explicación del fenómeno que es coherente con una determinada forma de entender el entorno concreto en el que se produce. Podríamos decir, por tanto, que en el sustrato de este “nuevo paradigma de lo social” los factores sociales son claves, universales y científicamente reconocidos. Sin embargo, para cada uno de los modelos la presión de estos factores sobre la cuestión de la discapacidad no es la misma, y están condicionados por los contextos socioculturales en los que se definen.

La interpretación de que lo social tiene un peso diverso en la discapacidad, como aquí proponemos, es compartida por otros autores e investigadores del modelo. Jiménez (2007), considera que la discapacidad se ha encontrado en los últimos años con la contraposición de dos paradigmas: el rehabilitador, cercano a las tesis de la prevalencia de lo médico y científico; y el paradigma de la autonomía personal, centrando el núcleo en el peso del entorno y en revertir la situación de dependencia que de éste se deriva. (Jiménez, 2007, p.190). En línea con este planteamiento, y discrepando de otros autores como Díaz (2016), entendemos el modelo biopsicosocial como parte del Paradigma social, y no dentro del rehabilitador, como éste lo propone.

Un último elemento, no menor, nos refuerza en la hipótesis de definir al modelo social como un nuevo paradigma de la discapacidad. La consideración social de la discapacidad aporta un elemento diferencial respecto a otros modelos explicativos anteriores y es el soporte de su planteamiento en el plano del Derecho (Palacios, 2008). La Ley 26/2001 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad expone en su preámbulo que: “la Convención supone la consagración del cambio de paradigma del enfoque de las políticas sobre discapacidad. Supera definitivamente la perspectiva asistencial de la discapacidad para abordar una basada en los derechos humanos”. Es sin duda toda una declaración de intenciones de los cambios que, al menos en el plano de los derechos reconocen una nueva manera de abordar el hecho de la discapacidad.

El Paradigma Social de la discapacidad nos ofrece, pues, un nuevo marco sociológico de explicación lleno de contenidos y en su planteamiento principal ofrece un cierto consenso sobre la interpretación de lo social como base de la discapacidad (Ferrante, 2014).

Sin embargo, también presenta matices más complejos, de manera que en no pocas ocasiones, su uso no responde fielmente a sus principios, su origen y su significado. (Palacios 2008, p.106). El modelo social en su versión inicialmente atribuida al pensamiento anglosajón, como veremos, presenta algunas dificultades teóricas que deben ser analizadas en un contexto social determinado, que es el que condiciona su aparición en los años 60 en Estados Unidos (Ferrante, 2014). Lo que corresponde es ser consciente de esta realidad y revisar y conceptualizar su evolución para que nos permita realizar un correcto análisis social de la discapacidad, necesario para acertar en los programas y políticas de intervención (Puga y Abellan, 2008).

Más allá de otros matices posteriores, es generalmente aceptado que el paradigma social de la discapacidad, va a modificar de nuevo la concepción tanto de las causas de la discapacidad, como del rol que las personas cumplen en la sociedad. A partir de esta interpretación la discapacidad tiene su origen en causas sociales, esto es, en la manera en la que está organizada la sociedad y en sus limitaciones para que las necesidades de las personas con discapacidad sean adecuadamente atendidas en una determinada organización social (Palacios, 2008, p.23). En cuanto al presupuesto de la utilidad de la persona a la sociedad, para el modelo social la contribución de las personas con discapacidad es exactamente la misma que quien no la tiene.

Lógicamente estos presupuestos van a influir considerablemente en la manera en la que la sociedad gestione o debe gestionar los aspectos que afectan a la discapacidad. Si las causas son sociales no se deben aplicar medidas individuales para promover la integración social, sino normalizar a las sociedades y procurar que éstas estén pensadas para las necesidades de todos los que viven en ella (Asís et al., 2007). La sociedad tiene la responsabilidad colectiva de eliminar las barreras en el entorno que impidan la plena inclusión de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social. (Jiménez, 2007). Pasa así a ser una responsabilidad política, y no solo médica. Y el tema central de análisis no está en la deficiencia individual sino en el entorno que discapacidad. De ahí la importancia del análisis desde la Sociología (Díaz, 2016).

Repasemos las distintas interpretaciones que diferentes autores o corrientes de investigación han dado de la discapacidad desde la perspectiva de la influencia que tienen los factores sociales.

1.3.4.1. El modelo social anglosajón: la teoría de la clase social oprimida

Este modelo de análisis tiene su origen en Estados Unidos a finales de los años 60, vinculado al Movimiento de Vida Independiente y al entorno de la Universidad de Berkeley, inicialmente promovido por estudiantes afectados por una discapacidad (Velarde, 2012).

Según menciona Palacios (2008), fue un alumno de nuevo ingreso en la Universidad, Ed Roberts que bajo el lema “Nothing About Us Without Us” (Nada con nosotros, pero sin nosotros) y ante las dificultades arquitectónicas y ambientales que encontró para estudiar Ciencias Políticas, genera un movimiento social en torno a su derecho a la educación y a poder residir en entornos normalizados dentro del campus. A él le siguieron un nutrido grupo de estudiantes, también con diversidad funcional, que generaron lo que hoy se considera el Movimiento de Vida Independiente y que con el tiempo acaban formalizando los Centros de Vida Independiente -*Center for Independent Living (CIL)*- a lo largo del país (Conde, 2014).

Era sin duda un movimiento de reacción hacia los planteamientos discriminatorios del modelo médico, que lideran los activistas con discapacidad en un intento también de acabar con las prácticas de institucionalización, y reivindicar que las personas con discapacidad desarrollaran sus propios servicios en el mercado, servicios pensados y gestionados por las propias personas con discapacidad (Palacios, 2008, p.107-108).

Al llegar a Gran Bretaña, el Movimiento de Vida Independiente sufrió una evolución por parte de activistas de la discapacidad británicos (Conde, 2014), que aportaron esos fundamentos iniciales del movimiento a una realidad social y política bien distinta de la americana. Según relata Palacios (2008), estos planteamientos encajaron a la perfección con ideas ya instauradas entre un nutrido grupo de académicos ingleses, muchos de ellos personas con discapacidad.

En el año 1976 la Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación, *Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)*, propuso un conjunto de ideas a las que denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad”. Posteriormente, Mike Oliver que se considera el creador intelectual del modelo, las presenta como el Modelo Social de la Discapacidad (Palacios, 2008, p.120). Los

“Principios Fundamentales de la Discapacidad” por tanto van a ser el marco teórico sobre el que pivota esta primera interpretación del Paradigma Social. El manifiesto fundacional de UPIAS (1975) acusa a la sociedad de *discapacitar* a las personas que presentan una discapacidad física, y que lo hace excluyéndolas de la sociedad. Afirma que la discapacidad se impone sobre las personas y por eso constituyen un grupo oprimido en la sociedad.

Frente a la teoría de la tragedia personal, este modelo contrapone una teoría de la opresión social según la cual la sociedad incapacita a las personas con discapacidad (Oliver, 1998).

Como destaca Colin Barnes, este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las *que otros consideran* con algún tipo de discapacidad. El problema de la discapacidad nace entonces por una imposición social, más que por un problema médico o de salud. (Ferrante, 2014). No se trata de la existencia de algún problema físico que genera una discapacidad, sino de que es la sociedad la que provoca la discapacidad, incluso en el caso de aquellas discapacidades congénitas y hereditarias, como son las intelectuales (Abberley, 2008). Por tanto:

Son las condiciones del medio social (a pesar de las condiciones que pueden predisponer a la persona) las que desencadenan las discapacidades y una atención poco adecuada la que permite que una persona con discapacidad pueda llevar una vida integrada en los distintos niveles (Díaz, 2010, p.14).

Es ésta una interpretación de la discapacidad enormemente reaccionaria contra los modelos anteriores, que autores como Palacios (2008) han llamado Modelo de la Minoría Social Oprimida, para el que los temas médicos o fisiológicos quedan desdibujados como causas de la discapacidad. Las personas con discapacidad pasan a ser considerados una minoría social oprimida, resultado de unas determinadas formas de organización social capitalista. Es cierto que se considera que existe un sustrato médico de la discapacidad, que requerirá, bien de manera puntual, bien de manera continuada de apoyos médicos, pero que no son la causa en ningún caso de la discapacidad (Barton 1998).

El Modelo de la minoría social oprimida va a construirse fiel a los dos principios fundamentales que definen la discapacidad y se exponen en el UPIAS: la diferenciación entre deficiencia y discapacidad y la consideración de la discapacidad como una forma

específica de opresión social. La deficiencia sería la limitación o problema físico (o de otro tipo) en el cuerpo. La discapacidad sería:

la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad (Palacios, 2008, p.123).

Este modelo, por tanto, deposita el origen de la discapacidad no ya en una deficiencia de tipo física, sensorial o intelectual, sino en la propia sociedad como incapaz y no preparada para que las personas *que otros* consideran discapacitados puedan estar y participar de la sociedad. Entran en juego las relaciones económicas y su influencia en el mercado de trabajo y en la organización de la producción, de manera que “desempeñan un papel clave en la producción de la categoría de discapacidad y en la determinación de las respuestas de la sociedad a las personas con discapacidad” (Oliver, 1998). En el momento en que, las relaciones sociales se apoyan en relaciones de producción, las sociedades capitalistas tienden a aislar a las personas que aportan menos que otros como mano de obra en las industrias. Se trata de una explicación materialista del origen de la discapacidad (López, 2006). “El término discapacidad representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy en el Reino Unido implica sufrir discriminación” (Barnes, 1991, p. 1)

Estos planteamientos que hasta el momento suponen un cambio en la manera de entender la discapacidad, y que superan sobradamente la preeminencia de factores médicos y personales como causas explicativas de la misma, van a suponer también el inicio de una quiebra dentro del paradigma social, que abre paso a nuevas interpretaciones sobre como la sociedad interviene en los procesos de discapacidad. Como reacción a esta concepción materialista de la discapacidad, va tomando forma dentro del modelo una interpretación más universalista, propuesto, entre otros autores, por Bickenbach (1999), que rechazan la idea de opresores/oprimidos e incorpora en la construcción social de la discapacidad la cultura como factor determinante, en concreto los prejuicios, y no únicamente el capitalismo o el materialismo. Empieza a considerarse la discapacidad como un hecho universal, que puede ocurrir a cualquier persona y a reclamar que no existe nadie que posea todas las estrategias que hoy serían necesarias ante una sociedad que cambia a un ritmo muy elevado (Jiménez, 2007).

La influencia para la Sociología y para la explicación social de la discapacidad de este modelo de la minoría social oprimida es incuestionable, pues es la primera vez que los factores sociales son considerados con un peso tan específico en la cuestión de ser discapacitado. No obstante, las críticas a este modelo han sido también parte de su esencia. En primer lugar, por la omisión de las causas medicas u orgánicas de la discapacidad, como plantea Seoane (2011), y por tender a limitar esas causas a las políticas y a las prácticas sociales y ambientales, obviando la importancia que también tienen las causas biomédicas (Jiménez, 2007). Como afirma Seoane (2011, p.147): “La radicalización y la politización del modelo han empobrecido su versión inicial (UPIAS 1976), generando dificultades conceptuales para la comprensión y el tratamiento integrales de un fenómeno complejo como la discapacidad”

Por otro lado, entender la discapacidad como una identidad colectiva y un grupo de gran diversidad interna, también nos lleva a cuestionar alguno de los planteamientos de este modelo, que pareciera pensado solo para ciertos tipos de discapacidades: aquellas motivadas por deficiencias físicas o sensoriales, frente a otras motivadas por deficiencias mentales e intelectuales (Verdugo 2003). De hecho, su origen está muy vinculado a activistas con discapacidades físicas y orgánicas, tal como se cita en la definición de discapacidad en el texto de *Los Principios Fundamentales*, si bien posteriormente y tras los primeros años, los propios impulsores del Movimiento de Vida Independiente abren sus planteamientos a las discapacidades intelectuales o mentales (Palacios, 2008). Algunos de los postulados del propio modelo refuerzan esta hipótesis: su defensa de la anti-institucionalización; la severa crítica al rol desempeñado por los profesionales, planteada por Verdugo (2003), o las críticas a modalidades como la educación especial y los sistemas de empleo protegido, que también son asumidas por Palacios (2008), y que generalmente van destinados a personas con especiales dificultades de inserción. Algunos estudios realizados con la participación de personas con discapacidad, refuerzan esta idea y la resaltan como una de las críticas al modelo, que podría ser interpretado de manera que otorgue privilegios a unas discapacidades por encima de otras, y genere una sobre discriminación para determinados grupos de personas (Humphrey, 2000).

La interpretación de la discapacidad desde la perspectiva del modelo de la minoría social oprimida también ha recibido críticas desde el ámbito académico, en concreto por proclamar que solo los afectados por una discapacidad están legitimados (o en mejor

posición ética) para analizar e investigar sobre el problema, como afirma Verdugo (2003), tejiendo una especie de red cerrada en torno a los investigadores que se adhieren al modelo de la minoría social oprimida (Humphrey, 2000). Para estos autores, pareciera que se quiere establecer un enfrentamiento entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad en el plano de la investigación, cerrando así puertas al cambio e impidiendo la doble riqueza de una perspectiva investigadora que integre personas que perciban el fenómeno desde diferentes perspectivas (dentro y fuera de la discapacidad) y desde lugares diversos.

Al margen de esto, también es cierto que es innegable la contribución de estos académicos en la génesis de una nueva disciplina de estudio de la discapacidad desde una nueva perspectiva sociológica, no contemplada hasta la fecha.

1.3.4.2. Una apuesta por el consenso: el Modelo Integrador o BioPsicoSocial.

La proclama de destacar las capacidades de las personas en vez de las discapacidades, y las exigencias por parte de las propias personas con discapacidad de que se les reconozca lo mucho que pueden aportar a la sociedad si ésta les acepta tal como son, es universalmente reconocida y aceptada en todos los modelos y posteriores interpretaciones del paradigma social (Asís et al., 2007). La accesibilidad universal, el diseño para todos y la transversalidad en las políticas en materia de discapacidad igualmente tienen su origen en los activistas que crearon un modelo base para comprender el nuevo paradigma de la discapacidad (Palacios y Romañach, 2006).

Pero se hacía necesario avanzar hacia un modelo “de consenso”, una perspectiva de síntesis entre el modelo médico y esta concepción de modelo social constreñido a una idea de sometimiento capitalista, y se logra en lo que algunos autores, como Seelman (2004), han llamado el Modelo Integrador o Modelo Biopsicosocial. Para esta interpretación, las causas sociales son enormemente influyentes en la discapacidad, pero sin olvidar el sustrato médico y psicológico que los sustenta. Este nuevo modelo pretende establecer relaciones entre los distintos niveles que interfieren en la discapacidad (el biológico, el personal y el social) para implementar intervenciones coordinadas en cada uno de ellos de manera equilibrada (Jiménez, 2007). Nace con el reto de ser ecuánime en el peso a conceder a los tres factores, e inspira la publicación por parte de la OMS en el

año 2001 de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de las Discapacidades y de la Salud, CIF tras ver la necesidad de modificar los planteamientos excesivamente medicalizados de la Clasificación de 1980 (OMS, 2001).

La OMS incorpora en la CIF un nuevo planteamiento de la discapacidad, de manera más completa y adecuada para una mejor práctica clínica y una correcta comprensión social. Incorpora a las deficiencias como problemas de funcionamiento de las estructuras corporales y mentales, propias del modelo médico, y también, y al mismo nivel, las actividades y participación del individuo, cercanos al modelo social (Puga y Abellán, 2004). Habla de manera explícita de factores personales y ambientales, que también son aspectos determinantes (el contexto) en la construcción de la discapacidad. Por último, desciende a la consideración de individuos y plantea de manera explícita la necesidad de intervenir desde la individualidad y no desde la colectividad afectada por planteamientos sociopolíticos (Verdugo, 2003).

En definitiva, podríamos afirmar que el modelo biopsicosocial mantiene la tesis de la influencia de los factores sociales en el devenir cotidiano de la discapacidad, sin adoptar las influencias que manan de un modelo de interpretación materialista. Pero tiene, no obstante, el reto de integrar de manera equilibrada el peso de lo social y de lo médico sin que, otorgar más cargo a lo social impida prestar la atención que la persona necesita en cuanto a prevención, rehabilitación, y apoyos. Y tratar de que tampoco un excesivo énfasis en las cuestiones de tipo médico sea tal que estigmatice en exceso a la persona (Jiménez, 2007).

1.3.4.3. El Modelo de la Diversidad Funcional: hacia el Modelo de los Derechos

El modelo biopsicosocial ha permitido continuar avanzando hacia nuevas perspectivas en el tratamiento de la discapacidad. La siguiente evolución del Paradigma Social, nos lleva a considerar la emergencia de otros modelos que mantienen su esencia al centrar parte del “problema en la sociedad”, pero que aportan algunas variables nuevas a considerar. Hablamos del modelo de la Diversidad Funcional, que plantean Palacios y Romañach (2006), y del Modelo de los Derechos (Guzmán; Toboso y Romañach, 2010; Seoane, 2004).

Entre las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan se va abriendo paso una concepción de la discapacidad que reivindica que sea considerada como parte integrante de la diversidad humana, diversidad que al tiempo confiere riqueza a los grupos sociales, y que lucha por combatir cualquier tipo de exclusión por diferencias personales (Conde, 2014; De Lorenzo, 2003). El modelo de la diversidad funcional acepta la discapacidad como parte de la diversidad y toma las tesis generalistas del modelo social (Seoane, 2011). Propone en primer lugar un cambio terminológico: el uso del concepto de diversidad funcional, que según Guzmán et al. (2010) se erige en contraposición a otros términos que se han ido utilizando a lo largo de los años y que pueden tener matices peyorativos, como menciona Díaz (2016), u pone el énfasis en la idea de igual dignidad en la diferencia (Cuenca, 2012)

En España, el término es acuñado por el Foro de Vida Independiente en 2005. Siguiendo a Conde (2014) y Palacios y Romañach (2006), el cambio terminológico se explica de la siguiente manera: las funcionalidades serían las formas o maneras en que las personas realizamos o podríamos realizar distintas actividades, como, por ejemplo, desplazarnos por la ciudad. Existen diversas maneras de hacerlo, esto es, diversas funcionalidades. Pero generalmente solo una de ellas es considerada *normal* dentro de un cierto contexto social: en el ejemplo anterior, lo esperado es hacerlo andando. La diversidad funcional reivindica la validez de todas las funcionalidades y denuncia que el motivo de que alguna de estas opciones no permita realizar una vida independiente no se encuentra en la persona y su diversidad, sino en el contexto que impone barreras *a*, o impide adaptaciones *para*, las funcionalidades no aceptadas como normales (Conde, 2014).

Esta concepción de la discapacidad liderada por el Foro de Vida Independiente en España, recupera el espíritu del Movimiento de Vida Independiente anglosajón, estando protagonizado por las propias personas con discapacidad que, según Gómez (2016), asumen que frente a las medidas de política social, organizadas y dirigidas por las administraciones públicas o asociaciones y fundaciones, el modelo de Vida Independiente persigue “medidas de autogestión y apoyo mutuo, el asesoramiento entre iguales, la auto organización de la asistencia personal, el establecimiento de estructuras de apoyo próximas al individuo y opuestas a sistemas institucionalizadores o vinculados a métodos hospitalarios” (Gómez, 2016, p.45). Reclaman incluso un papel protagonista en la representación de las personas con discapacidad y que es ciertamente antagónico con el

que hasta la fecha habían venido realizando las asociaciones de familiares creadas en los años 60 y con gran papel como gestores de servicios y reivindicadores de derechos.

En el momento actual, y en el ámbito del movimiento de personas con discapacidad, este término de diversidad funcional está siendo aceptado y reconocido, en un intento de sustituirlo por otros como el de discapacidad. En una muestra de evolución de este concepto, empiezan también a ser utilizados otros como el de capacidades diversas, que también aluden a las potencialidades de las personas, siempre, eso sí, precedidas por el término “personas”. Es muestra de un nuevo modelo orientado a potenciar las capacidades de la persona, en lugar de enfatizar sus limitaciones, como asegura Cuenca (2012), y que ya empezó a considerarse desde la perspectiva del Modelo Integrador.

La evolución de la interpretación de la discapacidad en clave social que se inicia con el modelo de la diversidad funcional culmina en la actualidad en el Modelo de Derechos que plantea dos fundamentos nuevos para comprender la discapacidad:

- primero, la necesidad de dar el mismo valor a todas las vidas de todos los seres humanos
- segundo, garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas (Guzmán et al., 2010).

Son los dos principios esenciales (e innovadores) que definen el nuevo modelo: la Dignidad y los Derechos (Seoane, 2011). Y lo que es más importante, son dos conceptos que encuentran reconocimiento internacional por vez primera en la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (Barranco, 2010).

Dignidad, Derechos y Autonomía. El modelo de los derechos llama a la sociedad a superar el reto de la igualdad de oportunidades y la no discriminación para alcanzar el de la autonomía personal. Las propias personas con discapacidad defienden éste como derecho fundamental en el sentido de poder decidir sobre su propia vida, planificarla, y construir y hacer realidad sus Proyectos de Vida, como en el caso de cualquier otra persona. Se extiende el llamado Paradigma de la Atención Centrada en la Persona como metodología de gran calado en el ámbito de atención a las personas con discapacidad.

En este contexto, cambia el significado de autonomía superando la que hasta ahora había sido su concepción como la capacidad para ejercer por sí mismo las actividades de la vida diaria: alimentarse, vestirse asearse, etcétera, y, según Palacios (2008) y Seoane (2011), se aborda una nueva perspectiva de la autonomía como base para la Vida Independiente.

Seoane (2011), articula la autonomía en tres niveles: la autonomía decisoria: esto es, la libertad para tomar las propias decisiones; la autonomía informativa esto es, la posibilidad de decidir qué información personal, médica o de otro tipo trasciende del ámbito de lo privado; y la autonomía funcional o ejecutiva, es decir, la libertad de acción y de ejecutar por uno mismo las decisiones tomadas según las propias capacidades y los condicionamientos sociales.

Los matices que exigen el primero y tercer nivel son claves en el caso de ciertos tipos y grado de afectación de la discapacidad. Es el caso de las dificultades asociadas a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sobre su capacidad de decidir o su capacidad de ejecutar alguna de las decisiones. Ello nos conduce a una clásica contraposición que va asociada como contrapunto de la autonomía: nos referimos a la dependencia. El modelo de los derechos abre el concepto de la dependencia a la diversidad humana, generalizándola. La necesidad de ejercitar esta autonomía contrasta en ocasiones con las situaciones de dependencia, generalmente de otros para decidir o para ejecutar, entrando en juego la capacidad de las personas para asumir nuestras propias limitaciones que en ocasiones no nos permiten ejercitar alguno de los tres niveles de autonomía. Para el Modelo de los Derechos esta es una realidad universal, que da muestra de la diversidad humana y que afecta no solo a las personas con diversidad funcional, y lo resuelve mediante los apoyos que se convierten en algo elegido y aceptado por la propia persona para poder ejercitar así su autonomía.

La comprensión de la autonomía individual de la persona con discapacidad remite a la capacidad de expresar el carácter personal de la propia vida en sus decisiones y acciones, con conciencia de sus limitaciones y de la necesidad de servicios y sistemas de apoyo que posibiliten el ejercicio de sus capacidades y derechos, así como la inclusión y la participación plena y efectiva en la comunidad en igualdad de condiciones (Seoane, 2011, p.151).

La Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es la garantía de este modelo y el soporte para la dignidad de la persona que proclama un nuevo marco interpretativo de la discapacidad. “Promover, proteger y asegurar el goce pleno y

en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” es, según el párrafo primero de su artículo 1, el propósito de la Convención. Representa una evidencia clara del modelo de los derechos, y una realidad empírica y normativa que complementa los modelos anteriores con nuevas propuestas que, como afirma Seoane (2004), seguramente son más adecuadas a los nuevos contextos sociales.

La Convención es el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, y además el primer texto que, en el ámbito de Naciones Unidas, se refiere de manera específica a los derechos de las personas con discapacidad (Cuenca, 2012).

Por vez primera y de manera explícita, la Convención eleva a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, definidos éstos como aquellos que son inalterables de la persona, tanto desde el plano moral o ético; como del plano jurídico; como del normativo, y que son garantía de logro de su dignidad.

Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso, (...) convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados. (ONU, 2006, preámbulos J e Y).

Las personas con discapacidad no es que deban ser sujetos de derechos, es que no pueden no serlo. Por ello, el modelo de los derechos “culmina normativamente el proceso de humanización de la persona con discapacidad” (Seoane, 2011, p.151). Esta ya no debe ser sujeto de asistencia personal o de caridad, sino que se le reconoce su condición de sujeto de derechos. Se pasa de la normalización como medida de integración, a la inclusión mediante la aceptación de la diferencia (Cuenca, 2012). Y es la propia Convención la que, en su artículo 3 despliega un catálogo de principios incuestionables: los derechos, necesarios para lograr la dignidad de la persona: la autonomía individual (entendida como la capacidad de decidir); la no discriminación e igualdad de oportunidades; el respeto a la diferencia y a la diversidad; la participación; la inclusión social y la accesibilidad (Asís et al., 2007).

Afirma Palacios que el modelo de los derechos es un “reclamo, una aspiración, un ideal a alcanzar” (Palacios, 2008, p.151). La consideración ética de la persona con discapacidad que comporta este modelo; el reconocimiento por vez primera para el ejercicio de sus derechos; el logro de la autonomía personal; y la transversalidad de las políticas de atención al colectivo, deben ser ejes centrales en la consideración social y política de las personas con discapacidad.

Este discurso trasciende las fronteras y se instaura en la filosofía de atención a la discapacidad de los diferentes países. Especialmente en Europa, la Convención Internacional marca un punto de inflexión que inspira las disposiciones comunitarias en materia de discapacidad, como decíamos al principio de este capítulo. En lo pragmático, obliga a los estados a cumplir con la Convención e integra por vez primera y de manera específica a la discapacidad en los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030 y en las directrices que marca el Pilar Europeo de Derechos Sociales (Comisión Europea, 2019).

En esta línea están trabajando las organizaciones del Sector, coordinadas en torno al CERMI. Las prácticas para el fomento de la autogestión de las personas con discapacidad el Modelo de Atención Centrada en la Persona, y el apoyo en la elaboración y ejercicio de los Proyectos de Vida; así como otras modalidades de atención como la recientemente creada figura del Asistente Personal, van en línea de lograr la implantación social del Modelo de los Derechos. Es evidente para el lector, que alguna de ellas será clave en el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que presentan mayores necesidades de apoyo.

Lo que si es cierto es que, este modelo, que efectivamente tiene su mayor referencia en la Convención y en la normativa que de ella deriva, (en España, la Ley 26/2011 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y especialmente la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social), tiene necesariamente que trascender del ámbito jurídico y comenzar a implementarse en los ámbitos sociales. Como dice Asís: “a pesar de los importantes avances producidos en el campo jurídico, el Derecho por sí solo es incapaz de alterar los estereotipos sociales. Al fin y al cabo, como es sabido, el Derecho es, sobre todo, interpretación” (Asís, 2013, p.11).

Considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, nos lleva necesariamente a superar una concepción de persona sujeta a medidas asistenciales, rehabilitadoras y que precise atención y tutela, por otra que la reconozca como sujeto de derechos individuales. Y ello supone la obligación de hacer posible que las personas con discapacidad tengan acceso al ejercicio de los derechos fundamentales, aquellos que la mayoría de las personas damos por sentadas. Y esta obligación implica a los estados, las empresas, la sociedad civil y los ciudadanos.

En este sentido, la Convención constituye, tal como afirma Cuenca (2012), una “expresión directa de la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos”. Su condición de vinculante para todos los estados que la ratifican, el seguimiento encomendado al Comité Sobre los Derechos de las personas con discapacidad y la participación especial de las propias personas con discapacidad en su implementación y en todas las etapas del seguimiento, deben ser una garantía de que finalmente las personas con discapacidad adquieran el estatus de ciudadanía, no solo en el plano formal, sino también en el sustantivo (Biel, 2011).

Dicho lo anterior, conviene ser precavidos. Como propone Etxeberría (2008), toda la sociedad celebra la superación de la problemática en la cuestión de la ciudadanía de las personas con discapacidad que aporta la Convención, pero si “el dicho resulta razonablemente claro, el hecho puede hacerse esperar” (Etxeberría, 2008, p.10). No debemos conformarnos con haber alcanzado esta condición, ni con que las proclamas del modelo social sean aceptadas e incorporadas de hecho a nuestro ordenamiento jurídico. Debemos estimular la vigilancia crítica a los gobernantes y al compromiso de los ciudadanos en esta tarea por los derechos de las personas con discapacidad. Especialmente en aquellos casos en los que, de entrada, pareciera más complicado que las personas ejercitaran por iniciativa propia los derechos civiles y políticos, pero también los económicos, sociales y culturales, tal como los estructura Biel (2011), como pueden ser las personas con discapacidad intelectual.

A lo largo de este capítulo, hemos tratado de hacer un recorrido histórico por los distintos modelos que han interpretado la discapacidad. Lo hemos hecho desde la clave de la evolución y de cómo, por influencia de la cultura y en cada sociedad, se ha ido considerando y tratando, y por tanto integrando a las personas con discapacidad. Mantenemos que este análisis es la manera mejor y más útil para comprender los actuales

sistemas y políticas de apoyo al colectivo, y lograr que estos sean más eficaces en el reto de la inclusión social de las personas con discapacidad en todos los espacios de la vida. Desde nuestro punto de vista, la Sociología tiene en esta materia mucho que aportar.

En lo que respecta a esta Tesis Doctoral, partir de este análisis social de la discapacidad y acercarnos a los modelos nos va a permitir entender cómo, en el marco de derecho al empleo, la evolución es igualmente una constante en el ideal de lograr no solo la igualdad de oportunidades y la integración laboral, sino la carrera profesional, el empleo de calidad y el derecho a una vida digna durante y después de la etapa profesional activa.

Hemos partido de una visión generalista de la discapacidad, haciendo solo menciones muy puntuales al colectivo que será objeto central de nuestro análisis: las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Si bien es cierto que comparten con el resto de personas con discapacidad todas las consideraciones apuntadas en estas páginas, también lo es que a priori parecen presentar más dificultades para la realización efectiva de la ciudadanía que otros grupos de personas con otras discapacidades y déficits (Etxeberría, 2008).

CAPITULO II.

DISCAPACIDAD INTELLECTUAL E INCLUSION. LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y SU CONSIDERACION DESDE EL MODELO DE LOS DERECHOS.

2.1. INTRODUCCION

La evolución en el concepto de discapacidad intelectual y del desarrollo se ha producido en paralelo al propio cambio en la consideración social y en el rol que hoy se permite desempeñar a las personas con discapacidad. En aplicación del Modelo Social de la Discapacidad, los entornos en los que hoy conviven las personas, aporta un marco de significados extraordinario, que nos permite conocer mejor su funcionamiento en sociedad, sus comportamientos en las actividades de la vida diaria y sus capacidades y las competencias que conducen a una inclusión social efectiva.

A lo largo de este capítulo se hace un recorrido por la evolución en el concepto de la discapacidad intelectual y del desarrollo (PDI) y por los distintos términos que han sido empleados para referirnos a ella. Se analizan también las corrientes que definen un nuevo paradigma en la atención a este grupo de personas, como son los apoyos. Por último, abordamos el modo en el que las organizaciones incorporan nuevos principios que necesariamente deben definir sus estrategias en el marco del Nuevo Modelo Social y de Derechos.

2.2.LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: CONCEPTO Y FUNCIONAMIENTO DE LAS PERSONAS EN SU RELACIÓN CON EL ENTORNO.

Definir la discapacidad intelectual no ha sido una tarea sencilla, esencialmente porque comprende una gran heterogeneidad en cuanto a la etiología, al pronóstico de las personas y también a su funcionamiento. Es, por tanto, una definición compleja y en constante evolución, en la que tienen gran influencia, por una parte, las opiniones de la sociedad y por otra, el avance en el estado de los conocimientos sobre la discapacidad y sus síndromes. A eso se añade las modificaciones producidas en la clasificación y

estandarización de los parámetros que definen a la discapacidad intelectual y que son enormemente importantes para la investigación científica y para establecer criterios administrativos necesarios para la provisión de ayudas y de servicios a las personas (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

El propio concepto utilizado para referirnos a la discapacidad intelectual también ha sufrido grandes modificaciones, mucho mayores que las que afectan a otros grupos de discapacidades. En general, las connotaciones peyorativas asociadas a las palabras utilizadas, ha sido el argumento principal que ha motivado los cambios de nombre, con términos en ocasiones mal utilizados al transitar del lenguaje científico al popular: imbéciles, idiotas, subnormales, oligofrénicos, son conceptos hoy en desuso, válidos inicialmente en la práctica médica e investigadora y convertidos hoy en descalificaciones en los contextos y situaciones más cotidianas.

Si nos ceñimos al concepto y a la clasificación actual de la discapacidad intelectual, advertimos que, como en el resto de las discapacidades, se ha impuesto una “perspectiva ecológica” que, según Schalock et al. (2011), permite en el caso de la discapacidad intelectual, no entenderlo como un rasgo absoluto o fijo de la persona, sino que nos lleva a considerar la interacción de la persona con su entorno, y especialmente el efecto que los apoyos pueden proporcionar para su mejor funcionamiento en sociedad. Y esto es debido, según este autor, a la propia evolución en el concepto de las discapacidades, a los avances médicos y científicos, a la influencia en la discapacidad de la Clasificación Internacional de la World Health Organization (CIF), OMS (2001), y, en definitiva, es resultado del movimiento social de la discapacidad, que impacta de manera especial en el ámbito de la discapacidad intelectual.

En la actualidad existe cierto consenso académico y científico en la definición de discapacidad intelectual acuñada por la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), siendo la de mayor reconocimiento en el ámbito internacional (Verdugo y Gutiérrez, 2011). La Asociación Americana, trabaja prácticamente desde su creación en el año 1876 en una definición que generara cierta unidad en torno a la discapacidad intelectual, y especialmente que fuera No discriminatoria (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010). En este sentido, consideramos que es importante hacer notar la dificultad añadida que, frente a otras discapacidades, puede suponer para la persona el hecho de tener una discapacidad intelectual, y que se manifiesta también en modo de nombrarla y definirla. Como afirma Flórez: “La discapacidad

intelectual queda enmarcada como una condición especial y específica dentro de la diversidad funcional, que adorna a toda la familia humana” (Flórez, 2018, p.481).

En este trabajo de conceptualización y análisis de la discapacidad intelectual, la Asociación Americana aporta un cambio significativo definiendo así a la discapacidad intelectual: “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años” (Luckasson; Borthwick-Duffy; Buntix; Coulter; Craig y Reeve, 2002, p. 76).

La última versión publicada por la Asociación Americana de su Manual sobre la Definición de discapacidad intelectual (2011), actualmente en vigor, sustituye el término retraso mental por el de discapacidad intelectual, mucho más integrador, a su juicio, dejando el resto de la definición exactamente igual a la del año 2002. Igualmente, en clave de evolución y coherencia, en el año 2007 se modifica una vez más el nombre de la propia Asociación, abandonando el de Asociación Americana sobre Personas con Retraso Mental (AAMR) y adoptando el nombre en vigor, que incorpora además este nuevo matiz que hace referencia específica a los síndromes producidos durante el desarrollo de la persona hasta la edad adulta.

Van a ser tres, por tanto, los fundamentos de cumplimiento en el diagnóstico de la discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones intelectuales.
2. Las limitaciones que existen en la adaptación de la persona al contexto.
3. La edad: la discapacidad intelectual debe haberse manifestado antes de los 18 años. (AAIDD, 2011)

En general, como decíamos, es esta una propuesta de consenso en la que, más allá de los términos empleados en la definición, se coincide en que siempre se describa a la misma población (AAIDD, 2011).

La Asociación Americana de Psiquiatría, APA, referente mundial en salud mental, adopta esta nueva corriente en la definición de discapacidad intelectual en 1994, en su Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM- IV) y lo mantiene hasta hoy en su última versión de 2014, en el DSM V. Utiliza como sinónimos los términos “discapacidad intelectual” y “trastorno del desarrollo intelectual”. Y establece cuatro

niveles de afectación: Leve, Moderado, Grave y Profundo, describiendo en su descripción, tres dominios para su análisis y diagnóstico: el dominio conceptual, el dominio social y el dominio práctico.

Plena inclusión es la Organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias, y es la referencia del movimiento asociativo en el reconocimiento y defensa de estas personas en nuestro país. Para Plena Inclusión (antes FEAPS) la definición de la discapacidad intelectual coincide plenamente con la acuñada por la AAIDD. En su opinión, la discapacidad intelectual, siempre manifestada antes de los 18 años, generalmente permanece toda la vida, e implica limitaciones en las habilidades que las personas deben aprender para un funcionamiento diario. La discapacidad intelectual se expresa, por tanto, en su relación con el entorno y depende tanto de la propia persona como de las barreras de éste. Expone, así mismo, que hay muchos tipos y causas diferentes de discapacidad intelectual.

La incorporación en la definición de discapacidad intelectual de aquellos déficits asociados al desarrollo, implica para Plena Inclusión considerar como tal a todas aquellas discapacidades que se originan en el tiempo del crecimiento. Generalmente, en nuestra cultura, este tiempo se ciñe a los primeros 18 años de vida de la persona. Indica que existen limitaciones en áreas relevantes de la vida tales como el lenguaje, la movilidad, el aprendizaje, el autocuidado y la vida independiente.

Las discapacidades del desarrollo engloban una serie de condiciones como:

- La propia discapacidad intelectual.
- Los trastornos del espectro del autismo (TEA)
- La parálisis cerebral.
- Otras situaciones estrechamente relacionadas con la discapacidad intelectual (Plena Inclusión, 2018).

Según lo señalado hasta el momento, en el caso de la discapacidad intelectual, probablemente más que en ninguna otra discapacidad, merece especial consideración analizar la discapacidad desde un enfoque biopsicosocial, y entenderlo, al igual que afirma Flórez (2018), como un estado particular de funcionamiento, que conlleva limitaciones en el razonamiento, en la resolución de problemas, en el aprendizaje académico o en el pensamiento abstracto. Además, las personas con discapacidad intelectual pueden presentar distintos niveles de dificultad en las habilidades más básicas

que permiten funcionar en la vida diaria: vestirse, alimentarse, coger un transporte público o responder un correo electrónico. Y estas dificultades siempre comienzan en la infancia (Flórez, 2018)

La definición de la AAIDD (2011) aporta un valor añadido para comprender el concepto y las potencialidades de las personas al establecer cinco premisas esenciales que explicitan y concretan lo que supone la discapacidad intelectual, y que nos ayudará a comprender su papel como ciudadanos y su rol como trabajadores. En primer lugar, en la evaluación de la discapacidad intelectual cobra especial importancia el contexto: se valora el funcionamiento de la persona siempre comparándolo con los ambientes comunitarios ordinarios, aquellos en los que vive y se relaciona: el colegio, el barrio o la empresa en la que trabaja, y siempre en relación con personas de su mismo grupo de edad.

En esta evaluación del funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual, segunda premisa, se atiende también la diversidad humana: la lengua, la cultura, el lenguaje no verbal y las costumbres del entorno en el que vive la persona, son claves en la evaluación de su funcionamiento, ya que pueden ser determinantes en cómo se expresa posteriormente en el comportamiento diario, y condicionar así su adaptación a otros grupos sociales.

La tercera premisa en la evaluación de la discapacidad intelectual es que, según la AAIDD las limitaciones siempre coexisten con capacidades. Esto que parece evidente, no siempre se ha considerado así y supone un paso adelante para planificar la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en todos los sectores sociales, de manera que, a pesar de limitaciones significativas en algunas de las habilidades adaptativas, podrán desarrollar otras que conduzcan a éxito en áreas como el trabajo, el ocio, el deporte, el arte, etc.

La premisa cuarta nos lleva a un aspecto esencial en la definición y la comprensión de la discapacidad intelectual: los apoyos. Definir las limitaciones de las personas con discapacidad intelectual implica, siempre, establecer los apoyos que necesita para un correcto desenvolvimiento social.

Por último, la quinta premisa es que, si se mantienen los apoyos, las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo mejoran de manera significativa en su desempeño social y relacional.

Sobre este tema de los apoyos, y dada su relevancia para el objeto de esta investigación, profundizaremos más adelante en otro apartado de este capítulo.

Este breve recorrido por la forma en la que se ha llamado a la discapacidad intelectual, nos aporta un punto en común a todos los enfoques: el de la Organización Mundial de la Salud; la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo; la Asociación Americana de Psiquiatría, y la propia consideración de Plena Inclusión respecto a que la discapacidad intelectual no está solo en la persona, sino en el contexto y en el entorno que la rodea. Esta evidencia es posteriormente ratificada en el año 2006 con la publicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y se convierte en la clave para el reconocimiento de las potencialidades de las personas y el diseño de los modelos de apoyo y acompañamiento en todos los ámbitos de su vida.

2.2.1. EL FUNCIONAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EL PARADIGMA DE LOS APOYOS.

La discapacidad intelectual conlleva limitaciones en uno de los aspectos más importantes para el desenvolvimiento humano como es el plano intelectual, y genera dificultad para razonar y entender mensajes. Esto implica grandes repercusiones en la vida de las personas, y requiere prestar especial atención a cómo se organiza su funcionamiento, para comprender su posible desarrollo social e individual. Estas dificultades, sin duda, sitúan a las personas con discapacidad intelectual ante una mayor vulnerabilidad, y han sido también la causa de una mayor exclusión social y aislamiento del grupo, lo que ha derivado, como queremos evidenciar en este estudio, en una falta de respeto y ejercicio de sus derechos.

Comprender el funcionamiento de la discapacidad intelectual, resultará pues imprescindible para iniciar el proceso hacia su inclusión social. También en el empleo. Y nos permitirá comprender el motivo y la necesidad de mantener determinadas fórmulas especiales y específicamente destinadas para ellos, como es el caso del empleo llamado “protegido”.

Para comprender el funcionamiento de la discapacidad intelectual, es necesario entenderla “como el ajuste entre las capacidades de la persona, y el contexto en el que esta funciona” (AAIDD, 2011, p.42). La discapacidad intelectual no es una condición del individuo, sino un estado de funcionamiento peculiar, que tiene limitaciones respecto al funcionamiento humano típico. Este funcionamiento humano consta, siguiendo la

propuesta de la Asociación Americana por ser la que genera consenso internacional, de dos componentes principales: las dimensiones del comportamiento humano y los apoyos, que ejercen un papel esencial en ese comportamiento (Flórez, 2018). Lo explicaremos siguiendo el modelo teórico multidimensional diseñado por la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo y asumido, como apuntábamos, por la gran mayoría de la comunidad académica y por el propio sector de la discapacidad.

2.2.1.1. Las dimensiones del comportamiento humano en la discapacidad intelectual.

Enfocar la discapacidad y el desenvolvimiento de las personas desde un planteamiento multidimensional ha ayudado, sin duda, a superar la determinación y la evaluación de la discapacidad únicamente desde la medida de un cociente intelectual (Verdugo y Gutiérrez, 2011). Este giro, además, nos permite desagregar el comportamiento de la persona en diversas variables y, de esta manera, detectar sus necesidades de apoyo en cada una de ellas, impactando positivamente en sus posibilidades reales de inclusión social y laboral.

Exponemos a continuación cuáles son esas dimensiones que permiten en la práctica unir la evaluación o el diagnóstico de la persona con la intervención en la práctica más cotidiana.

- Dimensión una: Las habilidades intelectuales.

“La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia” (Luckasson et al., 2002, p.40). Es decir, va mucho más allá de los aprendizajes académicos o de los aciertos en un test. Supone la capacidad de entender nuestro entorno, de comprender qué hacer en cada momento, de pensar las cosas de varias maneras diferentes o de superar obstáculos mediante el pensamiento y la comunicación (Flórez, 2016). Es la primera dimensión del funcionamiento humano que, especialmente en el caso de la discapacidad intelectual debe ir evaluada no en abstracto, sino en relación con las otras dimensiones, ya que aquello que podemos considerar como un comportamiento inteligente no depende solo del coeficiente intelectual sino de otras variables como el estado de salud físico y mental,

del contexto en el que la persona se encuentra o, entre otras, de la posibilidad de participar en actividades vitales importantes para ella (AAIDD, 2011).

- Dimensión dos: la conducta adaptativa.

La conducta adaptativa se define como un grupo de habilidades que aprendemos las personas y nos sirven para funcionar en nuestra vida diaria (AAIDD, 2011). Estas habilidades nos permiten adaptarnos a nuestro contexto y especialmente hacer frente a los cambios y a los retos que surgen en nuestras vidas, de ahí que sean tan importantes y que su presencia o ausencia determinen el funcionamiento humano. Este modelo teórico de funcionamiento define tres categorías de habilidades (Verdugo, 2003):

1. Las habilidades conceptuales, como el lenguaje, la lecto-escritura o la autodirección
2. Las habilidades sociales, como la responsabilidad, las relaciones interpersonales, la probabilidad de ser o no engañado o la obediencia a las leyes
3. En tercer lugar, las habilidades prácticas como: las actividades de la vida diaria (asearse, vestirse, alimentarse); las actividades instrumentales, (manejo del dinero, la toma de medicación o el transporte); y las habilidades ocupacionales. (Verdugo y Gutiérrez, 2011).

La AAIDD (2011) plantea tres matices en la observación de la conducta adaptativa. La primera es que debe hacerse según el rendimiento que es habitual de la persona, no en su medida máxima. En segundo lugar, las limitaciones en algunas habilidades coexisten a menudo con puntos fuertes en otras, como ya dijimos en el apartado anterior. Y en tercer lugar como también hemos apuntado, tanto las limitaciones como los puntos fuertes deben ser catalogados en contextos comunitarios comunes y con relación a iguales en edad y siempre en referencia a las necesidades de apoyo individualizado de la persona.

- Dimensión tres: la salud.

Incorporar la salud como una de las dimensiones del comportamiento humano incrementa las oportunidades de comprender muchas de las limitaciones de las personas con discapacidad intelectual asociadas a sus problemas de salud física y mental, y de generar los apoyos que les permiten superarlas en su funcionamiento diario. En muchas ocasiones la discapacidad intelectual puede ir acompañada de problemas de salud y repercutir en el resto de las dimensiones. Pero más allá de esto, incorporar la salud hace referencia a las dificultades que en no pocas ocasiones tienen las personas para identificar sus propios problemas de salud, explicar sus síntomas, entender los planes de tratamiento y seguirlos, o gestionar su relación con los sistemas de salud (Verdugo y Gutiérrez, 2011). Como

veremos, esto va a ser especialmente importante en los casos de envejecimiento. Esta dimensión de salud se define en su más amplio sentido, según la propuesta de la OMS (1999) como un “estado integral de bienestar físico, mental y social”.

A pesar de que, como indican algunos autores como Verdugo y Gutiérrez (2011), este enfoque de la AAIDD se queda corto en cuanto a la comprensión más extensa del bienestar emocional, la incorporación de los factores mentales es ya un cambio de perspectiva importante como identificador de grandes facilitadores y también de muchos inhibidores del funcionamiento de las personas (AAIDD, 2011).

- Dimensión cuatro: participación, interacción y redes sociales.

La participación es una dimensión que, como afirma Verdugo (2012), se incorpora en la definición de discapacidad intelectual de la AAIDD de 2002 y, por vez primera, no hace referencia a un aspecto personal o ambiental, sino a la interacción de la persona con otros en su contexto natural de pertenencia, en aquellos entornos como la vida en el hogar, la escuela o el trabajo, y al rol social desempeñado por la persona en cada uno de ellos. Un funcionamiento adaptativo de la persona se logra cuando se observa que está activamente involucrado: asiste a; interacciona con; participa en (Verdugo y Gutiérrez, 2011). Es cierto, no obstante que en ocasiones esta participación queda imposibilitada por la falta de recursos sociales o comunitarios o por la existencia de barreras físicas, mentales o sociales (AAIDD, 2011).

- Dimensión cinco: el contexto y la cultura.

El contexto, tal como lo define la AAIDD (2011), hace referencia a las condiciones en las que las personas con discapacidad viven sus vidas, y se entiende en tres niveles:

- El entorno social inmediato, esto es: la persona y la familia. Nivel micro.
- El vecindario, la comunidad, la escuela o el trabajo. Nivel meso.
- Los patrones globales culturales, el país. Nivel macro (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

La interacción de la persona en cada nivel queda determinada por los factores de inclusión que existan en cada uno de ellos. Tanto en lo más inmediato a la persona, como en los niveles meso y macro existen dos tipos de factores de los que depende su funcionamiento: los factores ambientales y los factores personales. Factores ambientales son, por ejemplo, el ambiente físico y las actitudes con las que las personas se encuentran en sus entornos. Así, por ejemplo, una empresa en la que las órdenes de trabajo se traducen a lectura fácil contribuirá positivamente a un funcionamiento óptimo de un trabajador con discapacidad intelectual en su puesto de trabajo (nivel meso). Los factores personales hacen referencia

a rasgos del individuo que interfieren en su funcionamiento: la edad, el género, la motivación y el estilo de vida o su origen social. Todos ellos, cuando entran en juego en su interacción en cada uno de los tres niveles (especialmente en el primero y el segundo) van a condicionar un funcionamiento más o menos adecuado de la persona con discapacidad intelectual. Y, por tanto, determinará un mayor o menor nivel de necesidades de apoyo.

Más allá de los factores ambientales, contemplar el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual exige también entenderlo según los patrones culturales dominantes: costumbres, valores, creencias, normas, moral, leyes, y otros componentes que definen a la cultura (Giddens, 2014). Analizar cómo cambian estos factores culturales y como ese cambio condiciona el comportamiento y funcionamiento de la persona, será esencial, especialmente en contextos enormemente cambiantes como los que vivimos en la actualidad.

La manifestación de la discapacidad intelectual, según reconoce el enfoque del comportamiento humano y su interpretación por la AAIDD (2011), supone la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, la conducta adaptativa, la salud, la participación, el contexto y los apoyos individualizados.

Resulta, por tanto, una manifestación del funcionamiento de la persona en la que entran en juego sus limitaciones intelectuales, por un lado, pero en el que también intervienen el manejo de determinadas habilidades que son básicas para la vida y que los humanos aprendemos en nuestro desarrollo evolutivo; la salud mental y física de cada persona; y su capacidad de participar. Esta manifestación del funcionamiento de la discapacidad intelectual se expresa en los contextos más cercanos como la familia y en aquellos intermedios en los que la persona vive. Y van asociados a las necesidades de apoyo y a la prestación de esos apoyos que, siempre mejorarán su funcionamiento.

Esto supone, sin duda, un cambio de perspectiva. Supone entender a la discapacidad intelectual no como un rasgo personal, sino como un sin fin de oportunidades de interactuar en la medida en la que comprendamos su funcionamiento en cada una de las dimensiones y detectemos los apoyos que mejoren ese funcionamiento. Es, como afirma Flórez (2018,) un enfoque realista, desde el momento que acepta la necesidad de apoyos y estos se planifican; y positivo, que entiende a la discapacidad intelectual en término de capacidades y de logros a alcanzar cuando se trabaje conjunta e intencionalmente en mejorar el funcionamiento de cada persona.

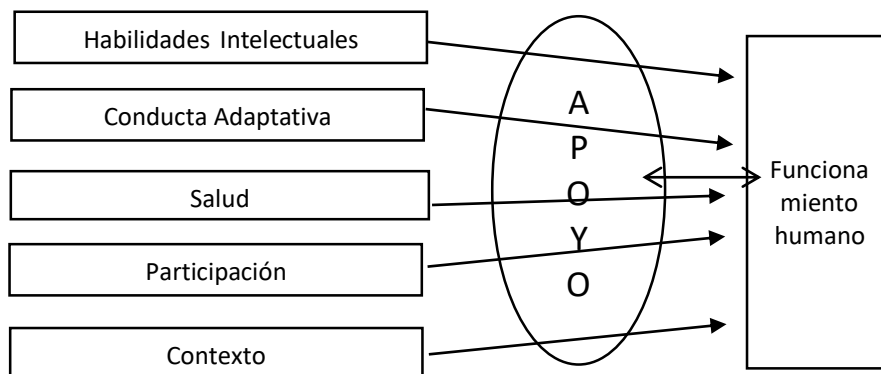


Figura 2. Modelo teórico del funcionamiento de los apoyos en la discapacidad intelectual.
Fuente: (Luckasson et al, 2002, p.10)

2.2.1.2. Los apoyos, y su impacto en el éxito de la integración de la persona con discapacidad intelectual.

Para comprender el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual, es imprescindible incorporar en la explicación el concepto de los apoyos, necesarios para compensar las limitaciones asociadas a las dimensiones del comportamiento. De hecho, el diagnóstico de la discapacidad intelectual supone, como veíamos en las premisas asociadas a la definición de la AAIDD, identificar las dificultades de la persona, con el propósito de implementar los apoyos que cada uno necesita (AIDD, 2011).

Los apoyos son "recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual" (Luckasson et al., 2002, p.51). La importancia es tal, que autores como Schalock y el Comité sobre Terminología y Clasificación de la Asociación Americana, consideran "que las personas con discapacidad intelectual se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria" (AAIDD, 2011, p.168). Reconocer esta afirmación nos conduce a que, solo con diseñar los apoyos adecuados y con prestárselos en la medida y tiempo precisos, toda persona con discapacidad intelectual podría desarrollar con plenitud todas sus competencias.

La valoración de los apoyos en el marco referencial del DSM V de la APA (2014), coincide plenamente con este nivel de prioridad planteado por la Asociación Americana y que en general es aceptada por la mayoría de autores especializados en discapacidad intelectual. En el Manual Diagnóstico y Estadístico que publica en el año 2014, la APA considera a los apoyos como relevantes a la hora de definir y evaluar la discapacidad intelectual (Esteba-Castillo, 2015). A diferencia de versiones anteriores, propone que para determinar el nivel de afectación de una persona con discapacidad intelectual no hay que centrarse en el cociente intelectual, sino en el funcionamiento adaptativo y en el nivel de apoyos que cada persona va a necesitar. Es un cambio trascendental en la consideración de la persona con discapacidad intelectual y eleva sus posibilidades de participación a todos los ámbitos de la vida social. Hablaremos entonces, no sólo de grados de afectación como fueron expuestos en anteriores manuales (discapacidad leve, moderada, grave y profunda) sino también de niveles de apoyo, que podrán ser: intermitentes, limitados, extensos y generalizados (APA, 2014).

Según esta nueva clasificación, una persona con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo intermitente requerirá de apoyos de corta duración y limitados en el tiempo. Por ejemplo, su incorporación a su puesto de trabajo mejorará con un acompañamiento durante los primeros días en el transporte que le lleva a la empresa. Si los apoyos requeridos son de intensidad limitados, estos serían más intensivos, pero también limitados en el tiempo. Sería el caso de un joven que, en su acceso a un enclave laboral, requiere formación concreta en el inicio de la relación laboral para entender la tarea, que posteriormente realizará de manera más autónoma. Cuando las limitaciones de la persona le exijan apoyos extensos, estos deberán ser prestados de forma continua y sin limitación en el tiempo. Por ejemplo, una joven que precisa de una aplicación que le recuerde las tareas que debe realizar como limpiadora en una empresa, y la requerirá de manera continuada durante toda la relación laboral. Y, por último, en el caso de los apoyos generalizados, nos encontramos a personas que requieren soportes en varios entornos y que estos además sean continuados en el tiempo. Sería el caso de un trabajador con discapacidad intelectual que podría necesitar la adaptación de las herramientas de trabajo y la presencia constante de un preparador laboral que le apoye en las distintas tareas que su puesto de trabajo requiere.

Al entender que el funcionamiento de las personas es una relación entre sus capacidades (y sus limitaciones) en un contexto social, la intensidad de los apoyos va a depender de la posibilidad de lograr resultados eficaces para su integración. Esto es importante y enormemente práctico en el momento de planificar los apoyos en la intervención con una persona y en la elaboración de sus proyectos vitales. Como afirma Verdugo, el éxito tendrá mucho que ver igualmente con la disponibilidad de los apoyos que las necesidades de cada persona dicten en cada uno de los contextos (Verdugo y Gutiérrez, 2011). Pero, es más, la permanencia de los apoyos en el caso de la discapacidad intelectual es peculiar en comparación con los prestados en cualquier otra discapacidad: la necesidad de los apoyos no es entendida como algo puntual o una necesidad específica. Como expone en su manual la AAIDD la provisión de apoyos permite que la persona con discapacidad intelectual pueda realizar actividades típicas en contextos normalizados, como por ejemplo trabajar, pero no implica que, pasado un tiempo, la persona no vaya a necesitar más apoyos. Más bien si los eliminamos impediríamos, en la mayoría de los casos, que las personas con discapacidad intelectual puedan seguir funcionando bien en esos contextos normalizados (Verdugo y Navas, 2017).

Esta afirmación, contrastada por investigaciones en diferentes contextos (educativos, laborales, de ocio, en el hogar, etcétera), es clave para comprender las medidas específicas, creadas y aplicadas a la discapacidad intelectual y del desarrollo, frente a otros grupos de personas con otras discapacidades: los apoyos permiten que la persona ejecute mejor, pero no son absolutamente eliminables. Pretenderlo sería negar la realidad del funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual (Schalock, 2018). Si aceptamos esta premisa y la trasladamos al ámbito del empleo, por ejemplo, podremos entender cómo instrumentos como el empleo con apoyo o empresas como los centros especiales de empleo son imprescindibles para ejecutar el derecho al empleo de todas las personas con discapacidad intelectual, mediante su irrenunciable incorporación al mercado abierto de trabajo.

El enfoque del paradigma de los apoyos es innovador y fundamental en la atención a las personas con discapacidad intelectual, y supuso una revolución en el año 2002 para las prácticas en los ámbitos educativos y laborales orientados a la población de personas con discapacidad (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

Los apoyos pueden consistir en aplicaciones tecnológicas que ayuden a la persona en su vida cotidiana, o en la realización de sus tareas profesionales (por ejemplo, una PDA que

le indique la secuencia de funciones de su puesto de trabajo). También pueden ser personas que, de manera profesional, dediquen su actividad a facilitar el desenvolvimiento de la persona en sus entornos sociales o de vida en el hogar, como un asistente personal; o en su trabajo, lo que sería un preparador laboral. Y también, en ocasiones, los apoyos son prestados por ciudadanos que, de manera “natural” ayudan a las personas con discapacidad intelectual a ser, a hacer o a participar, por ejemplo, un conductor de autobús que le indica a una persona la parada en la que debe bajar para acceder a su colegio. Los apoyos, además, pueden referirse a la persona o al contexto (AAIDD, 2011).

Así como los apoyos son los recursos que utilizamos para mejorar el funcionamiento de la persona con discapacidad, por ejemplo, la adaptación a lectura fácil de un texto, las necesidades de apoyo “hacen referencia al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar” (Thompson et al., 2004, p.135). Es imprescindible, por tanto, medir e identificar los apoyos que la persona con discapacidad intelectual necesita para lograr un éxito en su funcionamiento.

Para lograr el éxito en la prestación de los apoyos es absolutamente necesario evaluar primero a la persona con discapacidad, clasificando y describiendo los puntos fuertes y los débiles en las dimensiones del comportamiento para, posteriormente establecer el perfil de necesidades de apoyo en tres pasos:

1. Identificando las áreas en las que planificar los apoyos. Para ello hay que tener en cuenta en primer lugar el interés de la actividad para la persona y en segundo la posibilidad real de que su participación resulte exitosa y que no exista un desajuste muy elevado entre las competencias de la persona y las demandas del entorno en esta área en concreto. Por ejemplo, si una persona con discapacidad intelectual desea ser repartidor a domicilio, tendremos que evaluar su capacidad para obtener el carné de conducir y las posibilidades reales de que lo obtenga con la provisión de los apoyos adecuados. De no ser así, el trabajo consiste en reorientar su expectativa profesional hacia un perfil más adecuado, por ejemplo, mozo de almacén que prepara los repartos.

Las áreas a evaluar para elaborar el perfil de necesidades de apoyo, según el modelo de la AAIDD son nueve: Desarrollo humano; Enseñanza y educación; Vida en el hogar;

Vida en la comunidad; Empleo; Salud y Seguridad; Conductual, Social y Protección y defensa (Verdugo y González, 2011).

2. Valorando la intensidad de esas necesidades de apoyo en lo que se refiere a frecuencia, duración y tiempo.

3. Diseñando el Plan Individualizado de Apoyos (PIA), referencia de intervención para los entornos familiares, profesionales o de cualquier otro tipo en los que participa la persona. Entendiendo siempre que hablar de apoyos, como asegura Verdugo (2011), no debe confundirse con recibir servicios. En ocasiones, los apoyos llamados “naturales”, como antes apuntábamos, pueden ejercer en la persona con discapacidad un resultado muy positivo en su funcionamiento, como el que puede prestarle un compañero de trabajo o un ciudadano que, al adquirir algo en un comercio apoya a la persona con discapacidad intelectual en el manejo del dinero.

Este paradigma de los apoyos requiere de instrumentos y escalas de medida para determinar las necesidades de apoyo y su intensidad, que además permitan el intercambio y la comunicación entre profesionales diferentes (Verdugo, 2018).

En los últimos años se han ido desarrollando instrumentos de medida que permiten evaluar el grado e intensidad de los apoyos que las personas con discapacidad intelectual requieren para lograr una inclusión efectiva. Algunos de los sistemas clínicos de información dirigidos a concretar los apoyos más relevantes se exponen a continuación:

- *Inventario para la Clasificación de Servicios y programación individual – ICAP*, adaptado y tipificado por Montero (1996) permite evaluar la situación actual de la persona, su funcionamiento adaptativo, los problemas de conducta y los servicios y atenciones que necesita según sus conductas y limitaciones.

- *Inventario de Destrezas Adaptativas (CALSA)*, de Morreau, Bruininks y Montero (2002), resulta muy útil para la planificación de programas individuales.

- *Programas conductuales alternativos (PCA)* (Verdugo, 2000), instrumento muy utilizado, como afirman Verdugo y Gutiérrez (2011) que permite identificar necesidades y planificar apoyos mediante los tres instrumentos que lo comprenden:

1. El Programa de Habilidades Sociales (PHS);
2. Un Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT), y
3. Un Programa de Habilidades de la vida Diaria (HVD); diseñado por Verdugo en 1989 y cuya última versión es del año 2000, de uso muy generalizado entre las asociaciones del sector de la discapacidad en nuestro país.

- *Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)*, creada por Thompson en el año 2004 y adaptada en España por Verdugo, Ibáñez y Arias en 2007, es una herramienta innovadora y pionera para medir el tipo de apoyo, su frecuencia y su tiempo diario de aplicación de manera estandarizada. Lo hace a partir de tres secciones: la aplicación en primer lugar de la Escala de necesidades de apoyo (sección 1), posteriormente de la Escala suplementaria de protección y defensa (sección 2), y finalmente de la de Necesidades de apoyo médicas y conductuales excepcionales (sección 3). La escala SIS mide las necesidades de apoyo en un total de 57 actividades de su vida organizadas en las áreas:

- vida en el hogar
- vida en la comunidad
- aprendizaje a lo largo de la vida
- empleo
- salud y seguridad
- social
- protección y defensa

Completa la medida con 16 necesidades de apoyo médico y otros 13 de apoyo conductual excepcional que a menudo se asocian a la discapacidad intelectual y que pueden exigir unos niveles más altos de apoyo, y aporta finalmente tanto una medida cuantitativa de la necesidad de apoyo como un perfil de necesidades de apoyo por cada una de las áreas (Verdugo et al., 2007).

El paradigma de los apoyos cobra especial importancia en el ámbito del Empleo. El éxito en la integración laboral de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo depende, en gran medida de los apoyos ofrecidos a los trabajadores con discapacidad y del acierto en su planificación. Los apoyos se convierten en el último paso imprescindible de la metodología de los itinerarios individualizados, según Ortega (2010), y su prolongación a lo largo de la relación laboral constituye una garantía del éxito para el mantenimiento del empleo.

El modelo de los apoyos constituye, pues, una de las más grandes aportaciones para la vida de las personas con discapacidad intelectual, y una parte esencial para proporcionar una atención integral a la persona. Persigue: “fomentar la autodeterminación, la inclusión, la educación, el empleo, el ocio y sus condiciones de vida y funcionamiento” (De Pablo-Blanco y Rodríguez 2011, p.81). Su impacto en los programas de intervención

y en las metodologías de trabajo de las organizaciones y de las instituciones públicas y privadas que trabajan con personas con discapacidad es incuestionable, inspirando una nueva manera de intervenir, bajo una concepción ecológica, que parte de la información y del conocimiento de los intereses, motivaciones, deseos, metas personales y otros aspectos de la persona. Es la base de una nueva metodología: la Atención Centrada en la Persona que permite desarrollar los planes de apoyos individualizados (PIA), base para interactuar con ella en su desarrollo vital.

Es, sin duda, una evolución de gran impacto para la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y que se une a una nueva tendencia en la manera de abordar la realidad y de trabajar con ella. Hablamos de nuevos principios que están determinando la práctica diaria de profesionales, familias y organizaciones de apoyo a las personas con discapacidad, y que obligan a reinventar los sistemas tradicionales (Verdugo, 2018). Sin duda se basa en el modelo social de la discapacidad (Gómez, 2016). Es un nuevo enfoque que nace de la interpretación social de la discapacidad intelectual que desarrollamos en el siguiente apartado, por su influencia en el empleo de estas personas y en su nueva condición social.

2.3. NUEVOS ENFOQUES EN LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

El campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo ha evolucionado de manera muy significativa en España, especialmente desde finales de los años 90 (Verdugo, 2018). La asunción generalizada de la definición de la Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, enormemente vinculada al modelo social de la discapacidad, ha ejercido una influencia muy positiva en la concepción de la discapacidad intelectual en la sociedad. La posición de la sociedad actual ante la discapacidad intelectual obliga ahora a contemplarla, tal como afirma Flórez, “desde su realidad biológica, desde su expresión psicológica, y desde el entono social en el que habita” (Flórez, 2018, p.488).

Comprender el funcionamiento de la persona, desde un enfoque multidimensional, y la aceptación de los apoyos como herramienta imprescindible para la mejora de su calidad de vida, ha influido positivamente en el incremento y la amplitud de las oportunidades a las que pueden acceder hoy las personas con discapacidad intelectual (Schalock, 2018). Pero también, y no menos importante, han modificado, o lo están haciendo, las prácticas

de los profesionales y de las organizaciones, orientadas ahora hacia un nuevo enfoque holístico y sistemático, que se hace muy necesario dado que, las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y adaptativo de estas personas se presentan no en un área vital aislada, “sino que más bien afecta a un conjunto de competencias de la persona que influyen en muchas áreas de su vida” (Verdugo, 2018, p.37).

De estas transformaciones no son ajenas las familias, soporte básico de su atención, y para quienes los cambios sociales en la percepción de las oportunidades de sus hijos y familiares obligan también a un cambio de perspectiva proactiva hacia el ejercicio de sus derechos.

Como cabe esperar, esta nueva etapa en la atención de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no es asumida por todas y cada una de las instituciones y organizaciones que trabajan con este colectivo. Los procesos de transformación han sido integrados por entidades más comprometidas, si bien es cierto que los cambios parecen ser hoy imprescindibles y necesarios para dar cumplimiento a los mandatos internacionales, como la Convención de la ONU, y especialmente para responder al logro de los derechos de las personas con discapacidad.

Es incuestionable la implementación de una nueva corriente en el trabajo con las personas con discapacidad intelectual, fruto de nuevas tendencias, de investigaciones y del propio cambio social. Concretamos a continuación los que consideramos son los grandes principios básicos de cambio en la atención a las personas con discapacidad intelectual.

En primer lugar, la normalización, la diferencia y la inclusión empiezan a formar parte de la dinámica de atención a la discapacidad en torno a los años noventa.

El concepto de normalización se origina en Escandinavia por autores como Bank-Mikkelsen y Nirje, según De Pablo- Blanco y Rodríguez (2010), y se extiende a mediados de los 70 a Europa y Norteamérica. Wolfensberger reinterpreta este principio, considerando que se deben aplicar en el trabajo con las personas con discapacidad intelectual, todos los medios posibles, sean familiares, técnicos o instrumentos, para que tenga unas condiciones de vida al menos tan buenas como las de cualquier ciudadano, y que pueda desarrollar a lo largo de su vida un funcionamiento lo más parecido posible al considerado como habitual en la sociedad en la que vive. Aceptar este principio supone

facilitar su incorporación a dinámicas habituales de la vida, como la educación, el empleo, el ocio o el deporte y la cultura.

Normalización no supone, según estos autores, que la persona con discapacidad intelectual se ajuste, de manera forzada, a las normas sociales impuestas, o que la propia persona se haga “*lo más normal posible*”, sino más bien se trata de intentar que “el propio entorno se adapte a las características personales del individuo” (De Pablo y Rodríguez, 2010, p.26).

El principio de normalización va íntimamente ligado al de la diferencia, en el sentido de aceptar y respetar esa diferencia y de reconocer el apoyo individualizado como medio que permita a la persona con discapacidad intelectual llevar una vida normal, disfrutar del ejercicio de sus derechos y en definitiva facilitarle entornos que resuelvan sus inquietudes, y les proporcione ambientes y ciclos vitales que pueden ser considerados comunes a los de cualquier persona sin discapacidad. Por ejemplo, educación inclusiva en centros ordinarios o participación en una actividad en el centro cívico cercano a su domicilio.

El respeto por la diferencia y el esfuerzo de los grupos sociales para lograr normalizar los espacios y las conductas o comportamientos hacia las personas con discapacidad intelectual es clave para lograr su integración. La integración social, otro aspecto esencial, pasa a ser uno de los grandes principios vinculados al Modelo Social de la Discapacidad y el objetivo de todos los programas de intervención con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. El principio de integración establece que “la persona con discapacidad ha de poder acceder a un ambiente normativo lo menos restrictivo posible en todos sus ámbitos de funcionamiento”, como plantean De Pablo-Blanco y Gutiérrez (2010, p.28), y se puede entender en tres planos complementarios. Primero, la integración funcional, esto es, la posibilidad de utilizar los mismos recursos ordinarios de la sociedad en la que se vive, como el transporte público. Segundo, la integración personal, es decir el derecho a poder gozar de relaciones afectivas y de aceptación. Y tercero, la integración social que se refiere a lograr los mayores niveles posibles de aceptación por parte de la comunidad. Integrar supone estar y participar.

Para autores como Lacasta (2010), son tres los objetivos que hoy dan sentido a la acción social de los movimientos asociativos de la discapacidad en España: la inclusión, los derechos y el empoderamiento. Afirma este autor que la inclusión supera la normalización

y la integración y es el principio en el que las principales entidades del sector están trabajando en los últimos años:

no se trata solo de que las personas con discapacidad aprendan habilidades para tener conductas normalizadas, culturalmente valoradas, y no se trata solo de situar a personas en contextos normalizados (integrar); se trata de incluir, es decir, de lograr transformación no solo de las capacidades y actitudes de las personas, sino también de hacer transformaciones de las condiciones sociales de los entornos en los que viven (Lacasta, 2010, p.56).

Integrar alude a *forzar* las condiciones de estancia de las personas con discapacidad intelectual, incluir supone *formar parte* como un elemento más en la dinámica del sistema social.

Bajo este nuevo paradigma trabajan los movimientos de las personas con discapacidad, en un binomio inclusión / exclusión: contextos de pertenencia social y de participación de todos los ciudadanos.

El empoderamiento, principio transformador en este campo, forma parte igualmente del nuevo discurso de las organizaciones del movimiento de la discapacidad intelectual y de las propias personas con discapacidad intelectual, de manera innovadora desde el principio del siglo XXI. Empoderamiento tiene que ver con autodeterminación. Wehmeyer (2009, p.60), lo define como “acciones volitivas que permiten a uno actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo, y mantener o mejorar la calidad de su vida”. Tal como veíamos en el capítulo anterior, la autodeterminación sería la capacidad de las personas con discapacidad de ejercer control sobre sus propias vidas. El paradigma de Vida Independiente, protagonizado en España por el Movimiento del mismo nombre desde 2001, pretende dignificar la vida de las personas con discapacidad, y “rompe con el paradigma de las personas con discapacidad como enfermos o pacientes, busca que las personas con discapacidad tengan el poder de tomar sus propias decisiones” (Gómez, 2016, p.44).

En el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo este derecho es de entrada más complicado de ejercitar que en el de otras discapacidades, y requiere de habilidades y destrezas que permitan su acción, pero también un entorno que ofrezca posibilidades de desarrollar esas destrezas. Requiere de apoyos orientados a fomentar y facilitar el empoderamiento, mediante servicios especializados que superen la mera asistencia social, y se orienten a cada persona, a sus deseos y proyectos vitales.

Hablaremos entonces de servicios flexibles e inteligentes, capaces de adaptarse a cada persona con discapacidad intelectual y de hacer realidad su proyecto de vida (Lacasta, 2010).

La Planificación Centrada en la Persona, o más bien la Atención Centrada en la Persona, como actualmente lo define el movimiento Plena Inclusión, es la nueva metodología que viene a posibilitar este nuevo paradigma de intervención a medida de cada persona con discapacidad intelectual. La Atención centrada en la persona “es un proceso de colaboración para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida, basada en sus propias preferencias y valores” (Carratalá; Mata y Crespo, 2017, p.10). Se inspira en la felicidad como meta a alcanzar por toda persona, también por las personas con discapacidad intelectual y supone una potente herramienta, a juicio del sector, para apoyar a cada persona a definir la vida que le gustaría vivir, a identificar los pasos que debe dar para ello y a planificar los apoyos que su entorno debe implementar para lograrlo (Cuervo; Iglesias y Fernández, 2017). “El objetivo de la PCP es lograr una vida de calidad, basada en las propias preferencias y deseos”, y nace “desde el reconocimiento de sus derechos, e inspirados por los principios de normalización, inclusión, el modelo social de la discapacidad y el modelo de calidad de vida” (Carratalá et al, 2017, p.9).

Este nuevo modelo de apoyo y de vida con las personas con discapacidad intelectual trasciende a los servicios especializados y se instala en el mundo de la persona en toda su magnitud y complejidad, entendiendo su vida como resultado de la integración en su entorno (Arellano y Peralta, 2016). La persona, en el centro de la intervención, elige a su círculo de apoyo. Y el facilitador, también elegido por ella, tiene la función de apoyarle en este proceso, siempre desde la ética, el respeto y la honestidad. Es este un cambio sustancial, que implica nuevas y mejores prácticas que van directamente a mejorar las condiciones de vida y posibilidades de independencia de las personas con limitaciones intelectuales (Verdugo y Gutiérrez, 2011).

Sin lugar a duda, estas nuevas claves incorporadas al campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo, impactan en las organizaciones y asociaciones que trabajan con el colectivo, que en España comienzan a constituirse a mediados de los años 60. Indiscutiblemente las organizaciones, vinculadas generalmente a padres y otros familiares, no son las únicas que trabajan en la atención a las personas con discapacidad

intelectual. Multitud de servicios dependen igualmente de las administraciones publicas desde las distintas comunidades autónomas, o de otras administraciones provinciales o locales. Pero nos gustaría detenernos con más detalle en las primeras, por cuanto consideramos que son las que están obrando un cambio de paradigma en la atención de las personas, y porque son especialmente interesantes para el objeto de análisis de nuestra tesis doctoral: el empleo al que se circunscribirá nuestro análisis y las respuestas sociales al envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual de los Centros Especiales de Empleo, están también lideradas por el movimiento asociativo de las personas con discapacidad intelectual, especialmente vinculado al ámbito de sus familias.

El movimiento asociativo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo comparte los rasgos definitorios que define hoy al Tercer Sector en nuestro país: un ámbito, como lo define De Lorenzo (2010), heterogéneo y diverso de entidades que tienen en común al menos tres aspectos comunes:

- La ausencia de ánimo de lucro.
- La independencia del Estado y del Sector Público.
- Un origen vinculado al objetivo de mejorar o de incrementar el bienestar social o la calidad de vida, generalmente concretando su enfoque en un grupo específico de población (De Lorenzo, 2010).

Existe cierto consenso al considerar que el movimiento social de la discapacidad se ha convertido en un agente de cambio social, preparado para llevar adelante iniciativas, estrategias y alianzas que promuevan la igualdad de oportunidades (Casado, 2010). A pesar de ello, existe también la percepción de que gran parte de este movimiento social tiene un excesivo carácter paternalista y segregador, contra el que se alza de manera reactiva el Movimiento de Vida Independiente, que pondría en cuestión el modelo tradicional u oficialmente reconocido representativo de la discapacidad en nuestro país, y su modelo de interlocución con los poderes públicos (Gómez, 2016).

Algunas de las críticas al movimiento asociativo de atención a las personas con discapacidad son aceptados por parte del sector, muy comprometido en la actualidad, como antes se apuntaba, a la necesidad de cambios (Cayo, 2016; De Lorenzo, 2010; Lacasta, 2010; Verdugo, 2018). Se trata de un modelo de organizaciones que se fortalece en las décadas de los 70 a los 80 y en el que generalmente ha prevalecido un modelo de intervención médico rehabilitador (Gómez, 2016), pero en el que tampoco se puede negar

su vinculación en los últimos años con el Modelo de los Derechos (Casado, 2010). Su tránsito desde la reivindicación de derechos básicos de los sesenta y setenta a la actual gestión de centros y prestación de servicios, les posiciona en el momento actual en una situación complicada respecto de la independencia necesaria de los poderes públicos y puede impedir su talante reivindicativo, característico de los movimientos sociales.

No pocas organizaciones, preocupadas por esta situación, pero sobre todo por no mermar los logros en la calidad de la atención que hoy reciben las personas con discapacidad intelectual a las que atienden, han optado por separar en el interior de sus organizaciones la gestión de la reivindicación. Son entidades modernas, que comprenden que la reivindicación es la base de los movimientos sociales, en este caso de las familias (Casado, 2010). La estrategia en estas Organizaciones ha consistido en implementar procesos organizativos de cambio, en los que nuevas fórmulas de la economía social se alinean con las asociaciones tradicionales, dejando en las segundas la reivindicación social (familias) y en las primeras la gestión profesionalizada de los servicios, los programas y también las empresas de economía social.

Jiménez y Huete (2010), proyectan los cambios a los que las entidades deberán enfrentarse en los próximos años, como resultado de la evolución de la gestión de las políticas públicas.

Quizá uno de los más significativos alude al papel de las familias, cuestionado por algunos sectores, influidos por un contexto en el que el Movimiento de Vida Independiente aboga por la autogestión, más que por la representación por otros de las propias personas. Y se cuestiona, también, la organización de la discapacidad en base a bloques cerrados, generados por diagnósticos médicos, que pueden impedir la coordinación y el frente común entre las organizaciones de la discapacidad, centradas en la prestación de servicios para sus grupos de referencia.

La primera de las cuestiones admite matices en el caso de la discapacidad intelectual y del desarrollo, al igual que otros muchos aspectos que han evolucionado en el marco de la discapacidad y que ignoran las especiales dificultades asociadas a su funcionamiento. Si bien, en los últimos años se ha hecho un esfuerzo importante por fomentar y entrenar en competencias de autogestión, tal como afirma Pérez (2007), también lo es que hoy la interlocución de este grupo con los poderes públicos sigue dependiendo de las familias y

sus asociaciones, aunque estos recojan las reivindicaciones de las propias personas con discapacidad intelectual desde los grupos de “autogestores” en esa interlocución política. Por otro lado, como aceptan autores como Lacasta (2010), el cambio es necesario y debe realizarse en dos direcciones: en el interno de las organizaciones y en el movimiento asociativo de la discapacidad. Respecto al primero, la orientación a la persona, la ética, la gestión equilibrada del poder y la participación de todos los grupos de interés son características imprescindibles de las nuevas organizaciones del siglo XXI. Y respecto al movimiento asociativo, afirma este autor, se debe trascender hacia un marco de proyecto común y compartido, “enredado” con otros movimientos asociativos, según Fresno (2010), y con apertura del movimiento a otros ciudadanos que no sean familiares de la discapacidad intelectual.

Es el ejemplo seguido por Plena Inclusión, en su Congreso Toledo 10, para lograr un “movimiento menos endogámico (...) para cambiar el mundo, influir en los entornos sociales y comunitarios, (...) y atraer a la sociedad a nuestras entidades” (Lacasta, 2010, p.63). Es esta una evidencia del intento de modernización y avance de las entidades en el campo de su organización y la gestión interna del movimiento.

Lo que resulta innegable es el enorme poder de influencia de las entidades que forman el movimiento asociativo de las personas con discapacidad en España en el diseño y ejecución de las políticas públicas de discapacidad de nuestro país. Como afirma el profesor Martínez- Pujalte (2010), ésta influencia no solo se soporta en un movimiento organizado en plataformas cabecera y en el Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI), sino que es el único de los sectores, el de la política de discapacidad, en el que la participación de las organizaciones se rige por ley desde la promulgación de la Ley de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, LIONDAU (2003,) y posteriormente desde la aprobación de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su inclusión social, de 2013, que deroga la anterior e integra gran parte de sus principios.

El campo de atención a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, por tanto, cambia de manera muy evidente. La cuestión es si el movimiento de personas con discapacidad está actualmente preparado para trabajar bajo los criterios que acabamos de definir y que se resumen perfectamente en el triángulo: Inclusión - Empoderamiento - Derechos. Según Lacasta (2010), no todas las asociaciones tienen claro este objetivo, ni han organizado su funcionamiento para trabajar por la inclusión. Algunas de las causas

podrían situarse en los paradigmas de protección y asistencialismo, en el excesivo paternalismo, como afirma Gómez (2016), o en el propio modelo organizativo de las entidades, en línea de lo que plantea Verdugo (2018). Para este autor, en la transformación de las entidades que trabajan con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo cobra especial importancia el cambio en el rol de los profesionales. Aboga por generar equipos de alto rendimiento, por la mejora en las competencias mediante fórmulas de formación y reciclaje y por la coordinación interna de los profesionales que forman parte de los diferentes equipos, avanzando hacia una cultura de aprendizaje en las propias organizaciones (Verdugo, 2018).

La calidad de vida y el paradigma de los derechos son los dos principios que resumen el nuevo modelo de atención en implantación en el movimiento social de la discapacidad. Es, también, el reto de las entidades que lo sustentan

Fue en el año 2004 cuando la Plataforma Estatal para las ONG de Acción Social muestra su preocupación hacia los temas de calidad, seguramente movidos por el hecho constatado de la enorme cantidad de fondos públicos que el Tercer Sector gestiona. En el año 2006 toma la iniciativa en este tema y configura la Declaración del compromiso por la calidad en el Tercer Sector de Acción Social, llamada a ser ratificada por la totalidad de las entidades que lo forman. Es el origen de un interés estratégico por la calidad que hasta la fecha parecía estar supeditado a los sectores industriales y que empuja a muchas entidades de nuestro país a lograr los sellos de certificación más prestigiosos (ISO, EFQM), o incluso a generar algunos sistemas propios de certificación de las buenas prácticas de calidad en la gestión de los servicios sociales (Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, 2007; Sello Bequal, 2012).

El sector organizado de la discapacidad intelectual no es ajeno, sino más bien pionero en incorporar la gestión de la calidad en sus servicios de atención. En 1996, aprueba un enfoque orientado a la calidad y entiende ésta como la unión de la calidad de vida y la calidad en la gestión, y no solo la suma de ambas (Tamarit, 2010; 2018). Esto es importante, ya que desde el movimiento social de la discapacidad se ha asumido que una entidad de calidad debe ser aquella que incluya en sus proyectos las prácticas basadas en evidencias de la mejora de la vida de las personas a las que se dirigen sus servicios, midiendo con indicadores objetivos esa mejoría (Verdugo, 2018). Una entidad que implanta prácticas basadas en la evidencia se compromete con un nivel más alto de demostración, de gestión y de profesionalización y además proporciona “la mejor

evidencia posible para tomar decisiones clínicas y organizacionales” (Verdugo, 2018, p.42).

La OMS define la calidad de vida como:

la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un conjunto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con sus elementos esenciales de su entorno (OMS, 2009, p. 1-18).

La calidad de vida, según esta interpretación de la OMS, comienza a ser parte esencial en la cultura de las organizaciones que en España trabajan en el campo de la discapacidad intelectual. Un recorrido por las principales organizaciones de atención al colectivo: Plena Inclusión; ASPACE Parálisis Cerebral; Salud Mental España y la Confederación Autismo España, comparten de manera explícita en sus misiones la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus familias, así como el enfoque de los apoyos y el de la defensa de los derechos de las personas, como “claves identificadoras del buen hacer de la discapacidad” (Verdugo, 2018, p. 41).

La calidad en la gestión, por tanto, se vincula a la calidad en la atención, y se evidencia en la calidad de vida de los atendidos. Es éste el principal objetivo de las organizaciones y las instituciones, de manera que se diseñan a partir del año 2007 diferentes definiciones y escalas e instrumentos de medida, que permitan valorar la calidad de vida de las personas, orientando hacia sus resultados las prácticas e intervenciones a implementar con los sujetos.

Se trata por tanto de definir la calidad de vida que se concibe como “las condiciones deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud” (Schalock, 1997). Para Verdugo et al., (2013, p.446), “se considera que una persona tiene calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona”. Es una interpretación subjetiva de cada persona, que tiene mucho que ver con cómo percibe su vida, las experiencias, las oportunidades y las condiciones básicas en las que vive.

Ahora bien, evaluar la calidad de vida no es una cuestión sencilla. Históricamente se han utilizado diferentes enfoques, entre los que destaca el que aportan Schalock y Verdugo (2002), con gran reconocimiento por parte de la comunidad científica y por el sector de atención a la discapacidad en nuestro país. Establecen ocho dimensiones centrales que a su entender constituyen las dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, con el fin de no dar una definición concreta sino una serie de indicadores que asienten las bases de lo que es la calidad de vida. A partir de ahí ha sido posible la creación de escalas de medida de la calidad de vida, como la Escala Gencat (Verdugo; Gómez; Arias y Schalock, 2009); la Escala Integral (Verdugo; Gómez; Arias y Schalock, 2009); la Escala Fumat (Verdugo; Gómez y Arias, 2009); la Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013) la Escala San Martín (Verdugo et al., 2014) entre otras. La escala INICO- FEAPS será utilizada en esta Investigación en el desarrollo del trabajo de campo

Dimensión de Calidad de Vida	Contenido de la dimensión	Indicadores de medida
1. Bienestar emocional	Sentirse seguro, tranquilo, sin agobios	Satisfacción. Autoconcepto. Ausencia de estrés o sentimientos negativos
2. Relaciones interpersonales	Relacionarse con personas.	Relaciones sociales. Tener amigos. Relaciones familiares. Contactos sociales positivos. Pareja y sexualidad.
3. Bienestar material	Tener recursos. Vivienda. Trabajo.	Vivienda. Lugar de trabajo. Posesiones. Salario. Ahorro.
4. Desarrollo personal	Posibilidad de realizarse y aprender.	Limitaciones/capacidades. Acceso a NNNT. Oportunidades de aprendizaje. Habilidades laborales. Habilidades funcionales.
5. Bienestar físico	Tener y sentirse con buena salud.	Atención sanitaria. Sueño. Salud. Actividades de la vida diaria. Acceso a ayudas técnicas. Alimentación.
6. Autodeterminación	Decidir por sí mismo. Poder elegir.	Metas. Preferencias personales. Decisiones. Autonomía. Elecciones
7. Inclusión social	Sentirse miembro de la sociedad.	Integración. Participación. Accesibilidad. Apoyos.
8. Derechos	Respeto a sus opiniones y deseos.	Intimidad. Respeto. Conocimiento y ejercicio de los derechos

Figura 3. Esquema de las dimensiones de CdV y sus indicadores según modelo de Schalock y Verdugo (2002). Elaboración propia

En el momento actual, en el campo de la discapacidad intelectual en España la calidad se concibe como algo estratégico, si bien aún en un estadio muy reciente para un proceso que, como afirma Tamarit (2018, p.312), responsable y gran impulsor de la Calidad del Movimiento Plena Inclusión, y del Proyecto de Transformación de Plena Inclusión España, “tiene mucho de cambio cultural, de cambio en los modelos mentales y sociales”.

Para concluir este repaso por los principios que rigen hoy la intervención de las Organizaciones del movimiento social de la discapacidad intelectual y del desarrollo, es necesario hacer una mención a los derechos. La ratificación por parte de España de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006) concede un marco normativo para ejercitar lo que las entidades del sector, las familias y las propias personas con discapacidad han venido reclamando desde su creación. La trasposición de la Convención al marco legislativo español comienza a ser, de manera lenta, pero segura, una realidad al tiempo que un reto de primera magnitud en el campo de las personas. En este marco, cobra especial relevancia nuestro sujeto de análisis: el empleo y los desafíos a los que hoy se enfrentan las empresas cuando sus trabajadores envejecen. También, las condiciones de salida digna, tras la vida laboral activa de las personas con discapacidad intelectual. El derecho al empleo entra dentro de una de las más grandes reivindicaciones de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Abordaremos en el capítulo siguiente, como ha sido posible su ejercicio en los últimos años y cuáles son los principales retos que plantea la cuestión en el contexto actual.

CAPITULO III

EL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.

3.1. INTRODUCCION

La integración laboral de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es un compromiso de la sociedad en la que los gobiernos han puesto en los últimos años esfuerzos y recursos. Nadie cuestiona éste como uno de los derechos fundamentales de las personas, y como una premisa indispensable para lograr su inclusión social. A partir de los años 80, el esfuerzo de las personas con discapacidad y de sus familias y organizaciones representativas ha calado en disposiciones legislativas a nivel europeo, y en los diferentes países, incorporando en la definición de lo que es lograr un trabajo decente también a las personas con discapacidad intelectual, junto a otros colectivos también vulnerables.

El empleo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España alcanza las mayores cifras de contratación en los Centros Especiales de Empleo. Esta fórmula, creada en el año 1985 y que hoy forma parte de la Economía Social en España y en Europa, es una experiencia de éxito en la creación de empleo, pero también se encuentra en un momento de cambios, cuestionada en ciertos contextos y necesitada de nuevas medidas de apoyo.

En este capítulo abordamos la realidad del empleo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y en especial analizamos el modelo de empleo protegido en nuestro país, exponiendo los rasgos principales que lo definen, identificando sus principales logros y analizando también los aspectos más cuestionados. Se proponen, además, fruto del análisis de fuentes bibliográficas, de estudios y documentos, algunas propuestas de cambio que se deberían acometer a corto y medio plazo.

3.2. ALTERNATIVAS, POLITICAS Y BUENAS PRACTICAS QUE FOMENTAN EL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

3.2.1. EL EMPLEO: CONSIDERACIONES GENERALES.

El empleo ha sido una cuestión históricamente olvidada en el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDI), que les ha posicionado en una situación complicada, no solo en la posibilidad de obtener un empleo de calidad, sino ante el propio reconocimiento al derecho al empleo (Flores, 2010). Frente a esta realidad, cerca de ciento noventa mil personas con discapacidad intelectual en España están en edad laboral (entre 16 y 64 años), y únicamente un 19% de ellos trabaja, desarrollando su potencial y contribuyendo así al desarrollo económico de nuestro país, (INE, 2017). La situación para las PDI es de partida más complicada que en el caso de otras discapacidades. La tasa de actividad de las personas con discapacidad en España se sitúa en torno al 35%, y desciende al 31% en el caso de la PDI, tasa que alcanza el 77% para la población sin discapacidad, siendo la tasa de empleo del 25%, según las mismas fuentes del INE. La inactividad laboral es hoy uno de los problemas más importantes respecto a la inserción laboral de las PCD (Moratalla, 2016).

El empleo es bueno para las personas. La posibilidad de trabajar en óptimas y dignas condiciones, teniendo en cuenta la compatibilidad de las tareas con las limitaciones de cada persona con discapacidad intelectual, supone desarrollo personal y permite gozar de autonomía, independencia y reconocimiento social (CERMI, 2017). Pero el trabajo de las personas con discapacidad intelectual es además una ganancia efectiva para toda la sociedad, que permite el paso de políticas pasivas a políticas activas; que repercute claramente en la generación de riqueza para el Estado, como afirman De Lorenzo y Cabra de Luna (2007), y genera un impacto social positivo en el consumo y en la dinámica social de su entorno (KPMG, 2013).

En los últimos años, los gobiernos, seguramente inspirados por las recomendaciones de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) y la Comisión Europea, según Valdés (2005), han llegado al convencimiento de que “la exclusión de las

personas con discapacidad del mundo laboral es un despilfarro económico de niveles inaceptables” (De Lorenzo y Cabra de Luna, 2007, p.1137).

Esta es una de las posibles razones por las que la consideración del empleo de las personas con discapacidad ha provocado un cambio importante y positivo en las políticas públicas en los últimos años, pasando a formar parte de la agenda política y social (Martínez-Pujalte, 2010). Una segunda razón de peso tiene que ver con la enorme presión que en este campo han venido realizando las propias personas con discapacidad y sus movimientos más representativos. La tercera, y no menos importante, es el convencimiento de que, el problema del desempleo y la baja actividad no está tanto en la persona, sino en la forma en la que los puestos de trabajo están estructurados, y en la aceptación de que las dificultades de acceso se pueden solucionar con las adaptaciones y los apoyos necesarios, lo que es un claro reconocimiento del calado de los postulados del modelo social de la discapacidad (Casado, 2010).

Desde la perspectiva de los diferentes gobiernos, en el caso de la aplicación de políticas para el fomento de la ocupación de las personas con discapacidad, subyace ante todo la necesidad del reconocimiento del Derecho al Empleo. Se entiende que tras la baja integración en el mercado de trabajo se encuentra la discriminación, que genera una falta de oportunidades y vulnera el derecho a la igualdad que asiste a todo ser humano. En consecuencia, como afirman De Lorenzo y Cabra de Luna (2007), se exige a las administraciones públicas “mecanismos jurisdiccionales o administrativos” que permitan la tutela de ese derecho a la igualdad y no discriminación por motivo de discapacidad. Por otro lado, el sector de la discapacidad debe velar porque se cumplan los mandatos internacionales de la Convención y de la Agenda 2030, impulsando un nuevo marco legal de inclusión laboral de las personas con discapacidad (CERMI, 2017).

La Unión Europea ha incorporado esta premisa en sus documentos oficiales. En diciembre de 2019 el Consejo Económico y Social aprueba la Agenda europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2030, diseñada por la Comisión Europea (2019), en la que insta a la Comisión a presionar a los estados miembros para garantizar el derecho efectivo al empleo de las personas con discapacidad, su acceso a salarios adecuados, y ayudar a los empresarios a promover lugares de trabajo accesibles y a flexibilizar el horario laboral.

Pero también pide a la Comisión que apoye a los estados miembros en la aplicación de las medidas, reservándose algunas como la acción ejemplarizante e incorporando a

personas con discapacidad en las instituciones de la UE. Reconoce, además, el apoyo al emprendimiento social y a las empresas de economía social que promueven empleo inclusivo, lo que puede interpretarse como un gesto por reconocer al empleo protegido, en especial para las personas que presentan mayores dificultades de inserción, como las mujeres o las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Siendo esto importante, sin duda, es cierto que no es suficiente. Aunque las medidas legislativas tomadas están mejorando el acceso de las personas con discapacidad al empleo, parece cierto que por sí solas no resuelven las cifras de inactividad y desempleo, especialmente en el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Es por ello imprescindible acompañarlas de la acción positiva: programas, medidas de contenido económico, y prácticas concretas y especializadas que acerquen a las personas con discapacidad a ocupar puestos de trabajo (Flores, 2010).

La profusión de políticas de empleo a las que se añaden medidas de discriminación positiva o acción afirmativa ha ido dando algunos resultados. El año 2017 se realizaron un total de 308.376 contratos a personas con discapacidad, lo cual representa, según datos del Instituto Nacional de Estadística, el quinto año consecutivo de crecimiento en la contratación de personas con discapacidad, incrementando los datos del año 2016 en un 15%. También crece el número de personas contratadas, aunque en menor proporción (13%). A pesar del incremento, los datos no son en absoluto positivos, tan solo 1 de cada cuatro personas con discapacidad tiene un trabajo remunerado, evidenciándose así, la compleja relación entre este grupo de población y el empleo. Y del total de los contratos realizados en el año 2017, solo el 1,4% fueron para personas con discapacidad (ODISMET, 2018).

Persiste además el desequilibrio en cuanto a género, ya que seis de cada diez contratos se realizaron a hombres, y también respecto a la edad, dejando en los jóvenes el grupo edad más desfavorecido, con un escaso 6% de contrataciones realizadas. Los desequilibrios se incrementan en el caso de las PDI, ya que solo el 10% del total de los contratos fueron firmados por este grupo de personas. Si bien la evolución es positiva, con un crecimiento en la contratación de un 17% respecto a 2016, (INE, 2017), la situación de partida es tan grave que obliga a insistir en medidas de acción afirmativa que reduzcan la brecha que les aleja del resto de la población sin distinción de variables.

Afirmábamos antes que el empleo es importante para las PDI, pero sus efectos son igualmente considerables en otros grupos de interés del entorno de la discapacidad intelectual. En el caso de las familias, y una vez superados los recelos iniciales de los años 80 (Flores, 2010), acceder al empleo permite un grado mayor de normalización de la vida de sus hijos o hermanos, que cierra el proceso iniciado con el acceso a la educación (De Lorenzo y Cabra de Luna, 2007). Además, y no menos importante, abre la puerta a la emancipación, la tranquilidad frente al futuro y la posibilidad de realizar su proyecto de vida (Izuzquiza y Herrán, 2010).

En el caso de las organizaciones representativas del movimiento social de la discapacidad, la consideración formal del empleo ha producido un cambio sin igual en la estrategia de las organizaciones, provocando una transformación en sus estructuras organizativas, abriendo nuevos campos de acción más allá de lo asistencial y acercando sus posicionamientos al mercado y al entorno productivo, aportando un valor incuestionable al sector de la economía social (García; Jiménez; Sáez y Viana, 2004).

En muchas ocasiones, además de la creación de sus propias estructuras empresariales, las organizaciones han consolidado sistemas de formación e intermediación laboral, cerrando el círculo de alternativas posibles de inclusión. Se ha implementado un trabajo innovador bajo la cultura de los Itinerarios Individualizados, añadiendo a sus programas la metodología del Empleo con Apoyo (Carabaña, 2010).

La cuestión del empleo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo exige la coordinación de todos los sectores sociales implicados en la materia (Plena Inclusión, 2012). En los últimos años las oportunidades en formación profesional han sido aprovechadas con el enorme esfuerzo de las propias personas y sus familias. Se ha trabajado en abandonar la falsa creencia de las escasas posibilidades de las personas con discapacidad intelectual como fuerza productiva de nuestro país, de lo cual la sociedad se ha beneficiado, y también el conjunto empresarial, que cada vez en mayor medida reconoce el talento de las PCD para mejorar la eficacia y los niveles de productividad de las compañías (De la Nava, 2010).

Es fundamental que los ordenamientos jurídicos de los países trabajen por el principio de no discriminación, en cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, elaborada por la ONU (2006), y reviertan las políticas pasivas en activas, sin el perjuicio de aquellos a quienes sus limitaciones les impiden del todo ingresar o mantenerse en el mercado de trabajo (De Lorenzo y Cabra de Luna, 2007).

Los entornos laborales deben hacerse accesibles bajo el principio de la accesibilidad universal que emana de la Ley General de Discapacidad, respondiendo a la obligación de realizar ajustes razonables en los puestos de trabajo (Rodríguez, 2014). La flexibilidad en fórmulas y en jornadas, y la incorporación de los apoyos en las empresas, es clave para la mejora de los resultados de inclusión laboral.

Por otro lado, es cierto que no vale cualquier trabajo y el reto siguiente es lograr el empleo de calidad. La escasa cualificación de las personas con discapacidad intelectual les conduce a ocupar puestos de baja remuneración, al margen de los avances del progreso, la implementación de nuevas tecnologías y su complicado enganche a la industria 4.0, lo cual tiene como resultado que muchas PCD viven en situación de pobreza. En 2016, el 14,5% de las personas con discapacidad ocupadas eran trabajadores pobres (CERMI, 2017). Según resultados del Informe Foessa, la exclusión social impacta en el 30% de las personas con discapacidad (Albor, 2019), 12 puntos por encima de la población general. Unido a la escasez de empleo, nos encontramos además con la precariedad de este. Los datos son preocupantes para la discapacidad en general, y aún peores para la población con discapacidad intelectual y del desarrollo. Esta cuestión es, no cabe duda, otro de los retos en esta materia:

La tasa de temporalidad es del 90,3%, y el índice de rotación que se ha ido incrementando de forma paulatina, alcanza en 2017 su cota más alta desde 2006, un 2,16%. Así mismo, los salarios medios brutos anuales para las personas con discapacidad, se fijan en 19.297.6€, muy por debajo de los 20.553.3€ que recibían en 2008, y a una distancia de 3.975,7€ de la media de la población sin discapacidad (ODISMET, 2018).

Es por tanto una cuestión que sigue obligando a incrementar los esfuerzos, siempre con la coordinación de todos los agentes implicados. Las personas con discapacidad intelectual reclaman su puesto en el mercado de trabajo, como una cuestión de Derechos, y no de mera caridad. El esfuerzo del colectivo y de sus entidades representativas debe ir acompañada de políticas innovadoras que minimicen la brecha en cuanto a la población en general, tanto en tasas de actividad y empleo, como en condiciones laborales y salariales que impactan en la vida de las PDI y en sus proyectos vitales.

3.2.2. EMPLEO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN RECORRIDO DESDE LA PUBLICACIÓN DE LA LEY DE INTEGRACIÓN SOCIAL DEL MINUSVÁLIDO (LISMI, 1982).

El capítulo 27 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad aborda la cuestión del empleo como uno de los derechos primordiales para la inclusión social, instando a los estados a garantizar a las personas con discapacidad la “oportunidad de ganarse la vida, mediante un trabajo libremente elegido y aceptado en un mercado y entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad” (ONU, 2006).

Como ocurre con el resto de los ámbitos recogidos en la Convención, los estados que la ratifican deben asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos a los que el Texto alude, trasladándolos a normas efectivas y de obligado cumplimiento. En los últimos años, pues, algunos de los cambios más significativos operados en nuestro contexto normativo en el tema de discapacidad, vienen a hacer efectivo este mandato de la Convención, como ha ocurrido con el reconocimiento al derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual en diciembre de 2018 o, más polémico, la propuesta de orientar de manera secuenciada la educación inclusiva en vía única en centros de integración, en perjuicio de los centros de educación especial, que propone la reforma educativa propuesta por el gobierno socialista en 2019 en España.

En este sentido, el principio de igualdad que se traduce en: “igualdad de oportunidades, de trato y no discriminación”, ha orientado la evolución en el tratamiento de la discapacidad, pasando desde del Modelo Medico-Rehabilitador al Modelo Social. Se valoran las potencialidades de las personas con discapacidad y se obliga a los Estados a un replanteamiento de sus comportamientos y procesos organizativos, para permitir que la PCD pueda ejercer sus derechos de ciudadanía en la mejor y más idónea de las condiciones (De Lorenzo y Cabra de Luna, 2007). Y dentro de los derechos de ciudadanía se reconoce al empleo, como uno de los mejores medios del logro de la inclusión social (Etxebarría, 2008).

El derecho español recoge, en el ámbito del empleo, las disposiciones legislativas que desde la promulgación en el año 1982 de la Ley de Integración Social de las personas con minusvalía (LISMI), contribuyen a hacer realidad el acceso al empleo de las personas con

discapacidad. La LISMI, que como afirma De Lorenzo (2010), está “inspirada aun en el modelo médico rehabilitador”, incluyó no obstante importantes factores innovadores en materia de empleo, y dedicó su capítulo VII a esta materia. Se mantiene como norma de referencia hasta el año 2003 en el que se publica la Ley 51/2003 de 2 de diciembre de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), que supone un giro importante en materia de derechos y discapacidad, al instaurar el pleno cumplimiento del principio de igualdad “dejando de tener un carácter meramente retórico, para convertirse en una auténtica prioridad para los agentes sociales y empresas” (De Lorenzo y Cabra de Luna, 2007).

Hoy, los principios de la LIONDAU son asumidos en su totalidad por la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social (2013), que se publica tras ratificar España el compromiso de adaptar nuestro ordenamiento jurídico a los preceptos de la Convención de la ONU. Es este Real Decreto Legislativo la norma que actualmente rige todas las cuestiones relativas al empleo de las personas con discapacidad en nuestro país, concretamente en su capítulo VI, definiendo tanto las garantías del derecho al trabajo, como los principios de igualdad de trato y no discriminación y también los tipos de empleo, el empleo protegido y los centros especiales de empleo (Moratalla, 2016).

También en el año 2003 se produce en el derecho español la transposición de la Directiva Comunitaria Sobre no Discriminación en el Empleo y la Ocupación para diversos colectivos, entre ellos las personas con discapacidad. Lo hace en la Ley 62/2003 de medidas fiscales, administrativas y del orden social. Por vez primera se define con claridad la discriminación directa e indirecta, y la igualdad de trato, y entre otras cosas articula medidas de acción positiva, abriendo la posibilidad de que éstas se reconozcan legalmente de manera favorable para las personas con discapacidad. Ello será clave para la posterior denominación de los *colectivos con especiales dificultades de inserción* dentro de las personas con discapacidad, entre las que se encuentran las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

La LISMI, como afirmábamos, ya planteaba las alternativas laborales para las personas con discapacidad, que en grandes líneas consistían en la integración en el mercado abierto de trabajo, (Sánchez Cervera, 2000), y, de manera subsidiaria, su acceso al mercado protegido, representado por los Centros Especiales de Empleo. Esta propuesta priorizaba

la “normalidad” de las personas con discapacidad con respecto a la población general, y marcó la tendencia de orientar hacia la empresa ordinaria la integración de las personas con discapacidad, tal como se expone en su artículo 37:

Será finalidad primordial de la política de empleo de trabajadores minusválidos su integración en el sistema ordinario de trabajo o en su defecto, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial del empleo protegido que se menciona en el artículo 41.

La priorización del modelo integrador en el mercado ordinario que establece la LISMI puede ser la razón por la que hemos tenido como horizonte del empleo en los siguientes 30 años a su publicación, la incorporación de las personas con discapacidad en empresas convencionales, calificando como opción secundaria los Centros Especiales de Empleo (Flores, 2010). Reformular este planteamiento, que podríamos decir, atenta contra la igualdad de oportunidades y el derecho a decidir de las propias personas, ha sido y continúa siendo clave en la política de empleo de las personas con discapacidad, que aún hoy tiene sus mejores cifras absolutas de empleabilidad en el llamado empleo protegido, siendo la base de la inclusión laboral. De hecho, como tendremos ocasión de analizar con más detalle en el capítulo siguiente, según datos del Instituto Nacional de Estadística referidos a la actividad laboral de las personas con discapacidad del año 2017, “el 25% del empleo creado recayó en centros especiales de empleo, consolidándose como uno de los pilares fundamentales del empleo del colectivo” (ODISMET, 2018).

Los pronósticos del legislador que pretendía dar cumplimiento al artículo 49 de la Constitución Española de 1978, rápidamente contrastaron con la realidad social y económica de nuestro país, especialmente en lo que se refiere a la incorporación de las personas con discapacidad en empresas convencionales. Más aún en el caso de las PDI cuyas capacidades laborales no solo se cuestionaban, sino que ni se consideraba la posibilidad de integración en un régimen ordinario y normalizado. Los instrumentos utilizados para incentivar la contratación de las PCD recayeron en las cuotas de reserva (artículo 38 de la LISMI); en las bonificaciones a la cuota de la Seguridad Social; y en el incentivo de los contratos en forma de subvenciones económicas. Junto a ellas otras medidas, como las ayudas para la adaptación de puestos de trabajo o la consideración especial en el asunto de los accidentes laborales, fueron algo más tardías. Seguía siendo de interés promover la empleabilidad del colectivo, y ya las propias asociaciones de

personas con discapacidad y sus familiares, comenzaron a ver en el empleo un reto alcanzable y una medida que culmina en la inclusión social, lograda mediante la integración en un puesto de trabajo.

Sin embargo, las cifras de integración en las empresas ordinarias de las PDI, distan hoy mucho de los objetivos pretendidos.

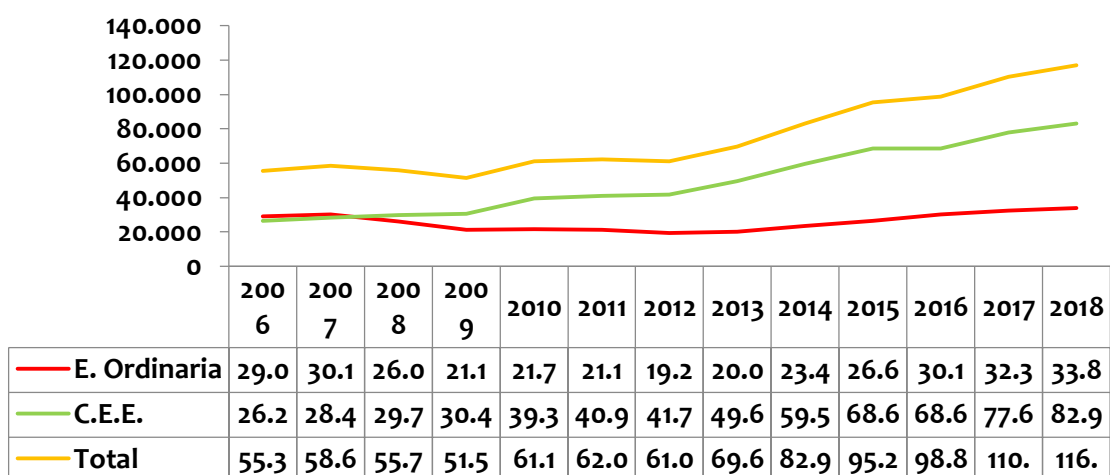


Figura 4. Evolución del volumen de contratos específicos realizados a personas con discapacidad, por tipo de empresa (2006-2018).

Fuente: ODISMET según datos del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE)

La falta de medidas de sensibilización y la escasa vigilancia de su cumplimiento, han impedido la eficacia de la cuota de reserva. Con base legal en el artículo 38 de la LISMI, en enero del año 2000 se publica el Real Decreto de Medidas Alternativas, (RD 27/2000) posteriormente modificado íntegramente por el Real Decreto 364/2006. En ambos casos el objetivo era ofrecer a las empresas una fórmula diferente ante el reiterado incumplimiento de la cuota de reserva del 2% de los puestos de trabajo en las empresas de 50 o más trabajadores, proponiendo alternativas que facilitaran el cumplimiento legal y, por tanto, contribuyeran a la integración laboral de las personas con discapacidad, generando un puente de colaboración con las empresas y fomentando, además el desarrollo de los centros especiales de empleo.

Pese a lo anterior, el avance en los ámbitos educativos y de formación para el empleo destinados a las PDI, sin duda fueron un acicate para pensar en la inclusión laboral como proyecto personal realizable. Salvadas reticencias familiares, comenzaron a desarrollarse ya en los años 90 programas que tenían como objetivo el acompañamiento para lograr su integración laboral. Es el origen del llamado Empleo con Apoyo, al que luego dedicaremos un espacio destacado por su contribución al empleo de las PDI.

El gran revulsivo para la ocupación de las PDI se logra, y los datos así lo corroboran, con la creación de los Centros Especiales de Empleo (CEE), definidos en el capítulo 41 y siguientes de la LISMI, como empresas que ya desde su origen nacen para conjugar el ámbito empresarial y de creación de riqueza y empleo, con la idea de facilitar el acceso a un puesto de trabajo precisamente para quienes más dificultades tienen de integración laboral (De Lorenzo y Cabra de Luna, 2007). La evolución de la fórmula es innegable, como veremos en el capítulo siguiente, como también lo es su incremento en cuanto a número de empresas y de trabajadores a lo largo del territorio nacional. De hecho, hoy no son solo las personas con más dificultades de inserción las que forman parte de sus plantillas, convirtiéndose en una alternativa de éxito para la discapacidad en su conjunto (García, 2015).

Pese a ello, no han sido pocas las voces críticas que exigen su desaparición o total transformación, en especial por una supuesta segregación de las personas que atenta contra una integración real y efectiva, como señalan Palacios y Romañach (2006), y también por una considerada competencia desleal desde la perspectiva de las empresas más convencionales. No parece justo atender a estas críticas cuando es muy evidente que, mientras los resultados del empleo ordinario arrojaban resultados pobres cuando no insignificantes, los centros especiales de empleo han servido para acreditar la capacidad de los trabajadores discapacitados para integrarse en un sistema productivo en estos centros, que en la práctica se han asemejado mucho a las empresas ordinarias (...) (De Lorenzo y Cabra de Luna, 2007, p. 1149).

Hoy, los CEE no son ajenos a las críticas, a los cambios de era económica y social y a las nuevas demandas de las personas con discapacidad intelectual. Estudios recientes, han evidenciado los resultados positivos y su contribución a la creación de empleo, pero también han detectado los ámbitos de mejora necesarios para mantenerse en lo que hoy

es un nuevo orden económico y de mercado, alejado de aquel en el que surgieron en el año 1985 (KPMG, 2013). Es por ello por lo que asistimos a la creación de un nuevo modelo de empleo en el que las principales organizaciones del sector, ya profesionalizadas y empresarialmente armadas, trabajan sin descanso y conectadas con los entornos empresariales, económicos y sindicales.

En el contexto actual, las medidas de fomento del empleo para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo han ido produciendo nuevas alternativas tendentes a minimizar las altas tasas de desempleo e inactividad del colectivo, vinculando su eficacia tanto al mercado abierto, como al de los CEE.

El comienzo del siglo abre una etapa nueva, inspirado por la evolución positiva de la economía y resultado de las demandas organizadas del colectivo, ya orientado a la reivindicación de sus derechos. Mantenemos la hipótesis que, en la medida en la que el sector de la discapacidad se profesionaliza, y se une en torno a plataformas comunes de reivindicación (Fresno, 2010), se comienzan a lograr mejoras en el plano normativo y de políticas activas que, exigen posteriormente ser llevadas a la practicas (Asís, 2013).

Desde el año 2000 se producen avances legislativos de calado para el empleo de las personas con discapacidad. En febrero de 2004 se publica el Real Decreto 290/2004 de enclaves laborales. Dos, a nuestro juicio, son los impactos positivos de esta regulación, largamente perseguida y negociada desde las entidades del sector. La primera por cuanto supone, a juicio de Sánchez Cervera (2005), la respuesta normativa a una práctica que, rozando la ilegalidad en cuanto al prestamismo de trabajadores, venía siendo utilizada entre muchas empresas y CEE. El enclave laboral se define como una medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad, y permite poner en escenarios productivos competitivos, las competencias laborales de los trabajadores con discapacidad, sin renunciar a los apoyos, garantizados en la figura del encargado de equipo que también pertenece a la plantilla del CEE. Elimina los riesgos iniciales del empresario a incorporar directamente en sus plantillas a trabajadores con discapacidad y supone no solo una vía importante de creación de empleo, también de incremento del beneficio empresarial de los CEE. La aprobación del Real Decreto, reconoce a los enclaves como una fórmula de éxito para las PDI y con otras grandes necesidades de apoyo, y, salvo por limitaciones ampliamente cuestionadas por el sector, como son: la duración máxima permitida de tres años, prorrogable otros tres más, o el número de trabajadores que pueden formar parte de

un enclave, mantienen la esencia del objetivo de la integración en la empresa, al condicionar su permanencia a la contratación de alguno de los trabajadores del enclave por esta u otra empresa del mercado abierto de trabajo (Sánchez Cervera, 2005).

En segundo lugar, y no menos importante por su repercusión futura, en el RD de enclaves se lleva a la práctica el concepto de “colectivos con especiales dificultades de inserción laboral”, lo que viene a reconocer de hecho que, dentro de la discapacidad hay grupos de personas que ven incrementados sus problemas de acceso al empleo por motivo de su discapacidad. Es la primera vez que un texto de regulación laboral lo hace (García, 2015). Así las personas con parálisis cerebral, las personas con discapacidad intelectual, y las que tienen problemas de salud mental, así como las personas con discapacidades físicas y sensoriales severas con porcentajes de discapacidad de más de 65%, van a gozar de una posición favorable a través de “medidas de discriminación positiva”. El legislador es consciente así de que, dentro de la discapacidad, hay un sector con problemáticas laborales distintas a otros y establece que, en los enclaves, al menos un 60% de la plantilla debe estar comprendido dentro de dicho grupo (García, 2015).

Este nuevo término de “colectivos con especiales dificultades” y lo que implica, comenzará a ser integrado en nuestras políticas públicas de discapacidad, y es recogido y definido por la Ley General de 2013, como:

aquellas de carácter específico consistentes en evitar y compensar las desventajas derivadas de la discapacidad y destinadas a acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad y su participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad (Capítulo I, Artículo 2, definiciones).

Una segunda medida de gran impacto para el empleo de las PDI, y evidencia de un nuevo modelo social, es la publicación en el año 2006 del Real Decreto por el que se regulan las Unidades de apoyo a la actividad profesional de los trabajadores con discapacidad en los CEE. Su intervención está igualmente destinada a los trabajadores con especiales dificultades de inserción. Las Unidades de apoyo vienen a regular y ordenar el papel de los profesionales de apoyo en los CEE que el legislador había dejado difuso bajo el concepto de “medidas de ajuste personal y social”. Desde ahora se categorizan los ámbitos de intervención de los profesionales con los trabajadores con discapacidad, y,

especialmente importante, se aplica una visión ecológica de la persona, al incorporar apoyos en otros ámbitos claves en la vida de los trabajadores, que sin duda interfieren en el desarrollo de su actividad laboral. Implica atender el entorno familiar y social; la formación; y fomentar la autonomía y la independencia de los trabajadores (RD, artículo 2). Destacamos en este sentido la última de las funciones de la Unidad de Apoyo, al incorporar de manera innovadora la de: “Detectar e intervenir en los posibles procesos de deterioro evolutivo de los trabajadores con discapacidad a fin de evitar y atenuar sus efectos”, lo que se comienza a dar muestra de la preocupación del sector por este ámbito en concreto, tema central en el análisis de esta investigación.

Estas medidas de acción positiva que comenzaron a ser evidentes en los enclaves laborales o en las Unidades de apoyo supusieron un cambio de paradigma en cuanto a la integración laboral de personas con discapacidad intelectual, se refiere. Como afirma Flores (2010, p.279) “ya no hablamos de políticas generalistas, el café para todos se modificaba, comenzábamos a pensar en las personas, en sus circunstancias y en sus necesidades de apoyo”. En este sentido se manifiesta igualmente Luis Cayo (2010), al sostener que hay que diversificar las políticas de empleo de las personas con discapacidad.

Acción positiva supone, además, a juicio de Flores (2010, p.304), superar una “mera financiación extraordinaria” y se convierte en un ejercicio de oportunidades para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Ofrece sistemas de apoyo reales y efectivos en puestos de trabajo, individualizados para cada persona, lo que les permite realizar su carrera profesional. Y, yendo más allá, puede contribuir a generar nuevos sistemas de información cualitativa y cuantitativa que refleje la diferente situación de los distintos grupos de personas con discapacidad ante el empleo para que, a partir de los datos reales, diversificados y objetivos, se puedan implementar políticas específicas que aporten medidas eficaces para el empleo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Una tercera vía, si bien de menor recorrido en el empleo de las personas con discapacidad intelectual nos la ofrece el Empleo en el Sector Público. La reserva de puestos de trabajo en las empresas ordinarias marcada en la LISMI, traslada su filosofía a este ámbito a partir de 1984 mediante la reforma de la función pública. Tímidamente, las empresas dependientes de los gobiernos estatales, autonómicos y locales comienzan a cumplir con

la obligación de contribuir a que las personas con discapacidad accedan al empleo, y se establecen porcentajes mínimos de puestos reservados para personas con discapacidad en las ofertas de empleo público. Se marca como objetivo lograr que 2% de empleados al servicio de las administraciones sean personas con discapacidad.

El Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad y la Orden PRE/1822/2006, de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de personas con discapacidad, es la normativa de referencia en este sentido para la Administración General del Estado.

Se trata de hacer efectivo el principio de igualdad de oportunidades, permitiendo la entrada en la administración a trabajadores con discapacidad cualificados, sin atentar contra los principios de méritos y los procedimientos de acceso, instaurando porcentajes mínimos de plazas reservadas y estableciendo pruebas adaptadas a lo largo de los procesos selectivos. En la actualidad, el porcentaje de reserva en la Administración General del Estado se establece en un 7% de plazas, de las cuales al menos el 2% deberá ser ocupada de manera específica por PDI. Este porcentaje se eleva a un 10% en el caso de la Comunidad Autónoma de Castilla y León (Artículo 4 del Decreto 83/2008, de 23 de diciembre, por el que se regula el acceso de las personas con discapacidad al empleo público) haciendo uso de la posibilidad de las administraciones territoriales de elevar este cupo. Esta normativa regional establece igualmente que un 10% de estas plazas podrán reservarse a personas con especiales dificultades de inserción laboral.

El acceso a la función pública, incluso en el supuesto de plazas o procesos reservados, ha sido complicado para las PDI por su dificultad para competir con otras discapacidades en modelos de pruebas soportadas sobre habilidades intelectuales. Por ello, la presencia de trabajadores funcionarios con discapacidad intelectual es absolutamente limitada y de características muy temporales: conscientes de ello y para mitigar esas dificultades, las administraciones pueden y deben promover acciones positivas que favorezcan la igualdad de oportunidades, de acuerdo con los principios de no discriminación y accesibilidad universal, sin perjuicio de la igualdad de condiciones de acceso a la cobertura de puestos de empleo público (CERMI, 2017). Algunas medidas pasan por: adaptar las pruebas y los tiempos; en asistir en el proceso de realización de las pruebas; en garantizar la

información y la comunicación para que ésta sea accesible a las personas con discapacidad intelectual, e incluso en adaptar los puestos de trabajo y otorgar preferencia en la elección de destino (CERMI, 2017). Todas son ejemplos de medidas de acción positiva a las que antes aludíamos. Existen algunas buenas prácticas de pruebas adaptadas recientes, como el caso de Castilla y León, en el año 2017 en el que se publica una convocatoria específica destinada a personas con discapacidad intelectual para la cobertura de puestos de trabajo como personal de servicios en varias de las provincias de la comunidad. A nivel de la administración estatal, el Ministerio de Hacienda y Función Pública publicó en marzo de 2018 en el Boletín Oficial del Estado una convocatoria de oposiciones de empleo público en la modalidad de reserva para personas con discapacidad intelectual. En total se convocaron 279 plazas para cubrir el puesto de ayudante de gestión y servicios comunes (ordenanza) de la Administración General del Estado en toda España.

Pese a la existente regulación y a la cuota establecida, en la práctica no se reflejan los resultados esperados, respecto a la incorporación de trabajadores con discapacidad en la administración pública y es evidente que deben tomarse medidas y ajustes e implementarse ciertas reformas en la normativa actual (Gómez; Pérez y Burzaco, 2018). En ocasiones hay reticencias a llevar a cabo adaptaciones de profundidad en las pruebas de acceso, o en el propio acceso de las personas a los puestos de trabajo por el miedo a atentar contra el principio de igualdad de condiciones de acceso, al presentar diferencias significativas respecto a las pruebas de los candidatos sin discapacidad, Sin embargo, de esta manera, efectivamente sí se está violando el derecho de acceso al empleo público en igualdad de condiciones, puesto que las personas con discapacidad no presentan las mismas condiciones que aquellas personas que carecen de ningún tipo de discapacidad, y, por tanto, no deberían ser evaluadas ni con las mismas pruebas, ni según los mismos criterios (Gómez et al, 2018, p. 22).

Para finalizar este recorrido por la situación actual del empleo de las personas con discapacidad intelectual, mencionaremos el autoempleo. Efectivamente, las competencias necesarias para el emprendimiento pueden resultar muy alejadas de las capacidades medias de nuestro colectivo de análisis. Por ello las experiencias son muy poco frecuentes y, generalmente están lideradas por familiares o por entidades de referencia que han visto en el emprendimiento social una excelente alternativa, en

ocasiones acompañadas por iniciativas de grandes compañías que pretenden poner al alcance de empresas sociales las oportunidades de una nueva era.

No obstante, según datos del CERMI (2019), el emprendimiento crece en el colectivo de personas con discapacidad, y estima que lo seguirá haciendo. Depende, por supuesto, del tipo y afectación de la persona, y de otros factores añadidos. Así, la posibilidad de emprender de las personas con discapacidad está condicionada por el cuestionamiento en el régimen jurídico en la capacidad de obrar, que muchas de las PCD han visto limitada y que no se ajusta a la Convención de la ONU (Barranco y Cuenca, 2016). La publicación de Ley General de los Derechos de las personas con discapacidad (2013) prevé la posibilidad de ofrecer apoyos a los emprendedores con discapacidad por cuenta propia, lo cual junto a las ayudas dirigidas al emprendimiento tanto para los trabajadores con discapacidad, como para otros en situación de desempleo (menores de 30 años o mujeres), o para la población en general, puede ser la causa de que diciembre de 2018 se cerrara con un total de 21.459 autónomos con discapacidad, lo que supone un 7,6% más que en diciembre de 2017.

No obstante, y para compensar los datos de emprendimiento de personas sin discapacidad, y especialmente abrir las opciones a todos, a juicio de Barranco y Cuenca (2016, p.166) “sería deseable que se contemplasen normativamente apoyos específicos para colectivos prioritarios, especialmente en materia de formación”.

Efectivamente, y como muestra todo lo anterior, nuestro país ha protagonizado una evolución positiva en cuanto a fórmulas y alternativas que permiten mejorar la situación de partida de las personas con discapacidad intelectual frente al mercado de trabajo. Las disposiciones legislativas, muy vinculadas a la presión del movimiento social de la discapacidad, allanan un camino que aun hoy resulta complicado. La publicación de la Convención de la ONU (2006), y su trasposición al Derecho español, es un punto de inflexión que sin duda debe ir acompañado de una verdadera conciencia colectiva por la diversidad como factor de enriquecimiento, sin olvidar el gran impacto social y económico que supone para una sociedad incorporar el talento de las personas con discapacidad en nuestros sectores productivos.

3.2.3. LA INNOVACION EN LAS MEDIDAS PARA EL FOMENTO DEL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO: LOS ITINERARIOS Y LA EXPERIENCIA DEL EMPLEO CON APOYO.

Las distintas metodologías aplicadas para facilitar el acceso al empleo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, se han construido a lo largo de los últimos años muy vinculadas al Modelo Social de la Discapacidad (Palacios, 2007) y al Paradigma de los Apoyos, acentuando la interrelación entre éstos y el funcionamiento individual, especialmente en los entornos de trabajo competitivos (Schalock y Verdugo, 2012). Desde el momento en que se acepta que las limitaciones para el acceso al empleo están en el entorno, y que el funcionamiento de la persona mejora con la implementación de los apoyos, se comienzan a generar modelos de intervención que permiten evaluar los entornos laborales, valorar las capacidades de los futuros trabajadores y establecer sistemas de intervención continuada, orientados al resultado de lograr la integración laboral de las personas con discapacidad intelectual.

No obstante, además de creer en el potencial laboral de las PDI, en ocasiones la oportunidad para entrar en la “rueda” del mercado laboral pasa por aplicar a este grupo soluciones destinadas a otros colectivos de personas desempleadas (Flores, 2010). Los itinerarios individualizados de inserción laboral se convierten, desde finales de los años 90, en una herramienta indispensable para el éxito de la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (Ortega, 2007).

Por vez primera se advierte la necesidad de aplicar este tipo de políticas a las personas con discapacidad intelectual, enormemente afectadas por la situación de inactividad y altas tasas de desempleo. Los itinerarios individualizados para el empleo se definen, según Ortega (2010), como un camino con metas y paradas, repleto de hitos que dependen de su posibilidad de acceder a programas de formación para el empleo, de realizar prácticas laborales y de recibir la orientación más adecuada que permita acceder a un empleo y disfrutar de los apoyos necesarios para mantenerlo. Comprenden una diversidad de intervenciones y herramientas pensadas para un acompañamiento individualizado con la persona con discapacidad, formándole en las competencias más ajustadas posibles al perfil profesional que va a desarrollar y acompañándole durante todo el proceso (Ibáñez y Mudarra, 2007).

Al igual que los apoyos no deben desaparecer, tal como sostiene la AAIDD, (2011), el itinerario es un proceso de ida y vuelta que permite a la persona con discapacidad intelectual realizar carrera profesional (Flores, 2010) y, en algunos casos, le acompaña en entradas y salidas del mercado de trabajo, formando en competencias, evaluando el desempeño, facilitando los apoyos e implementando acciones de refuerzo y cualificación (Do Campo y Moran, 2014).

Diversas investigaciones han analizado los itinerarios y la relación que existe entre la formación de los jóvenes con discapacidad y su mayor o menor posibilidad de acceder al empleo. Destacamos el Proyecto Talento que la Asociación FEAPS para el Empleo (AFEM) desarrolla entre los años 2006 y 2008. Las conclusiones fueron publicadas en el Libro Verde sobre los itinerarios formativos de las personas con discapacidad en España (AFEM, 2006) y apuntan entre otras que, el hecho de que la discapacidad intelectual sea una realidad “distintiva, específica y particular” al resto de discapacidades obliga siempre a distinguirla de éstas, también en los ámbitos de formación y de empleo (Carabaña, 2010). Por eso mismo, el incremento ligero pero existente de la escolarización ordinaria de los jóvenes con discapacidad intelectual que se evidencia desde el año 2000 (INE, 2000), no es proporcional a un incremento en los datos de su acceso al empleo. Lo cual, lejos de concluir que la formación no es útil para el empleo, lleva a considerar la necesidad de incorporar, además de la formación, otras estrategias, como lo son los itinerarios específicos para este colectivo (Carabaña, 2010).

El Proyecto Talento de AFEM tiene un segundo resultado: el Libro Blanco sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual (AFEM, 2008) que investiga a partir de las conclusiones del estudio cuantitativo del Libro Verde, sobre cuáles son las causas que subyacen a la situación laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual mediante un Estudio de Casos, aplicado a jóvenes de edades entre los 21 y los 28 años, de diferentes entornos urbanos y rurales de nuestro país. Es, desde nuestro punto de vista, el estudio más completo realizado sobre los itinerarios y las personas con discapacidad intelectual, y algunas de las conclusiones más significativas nos indican que el camino hacia el empleo debe comenzar en los centros educativos, “aceptando en primer lugar que la persona con discapacidad intelectual es un trabajador en potencia” (AFEM, 2006, p.74).

Afirman los investigadores, que una formación profesional adecuada, flexible y adaptada a cada persona, debe complementarse con acciones de intermediación laboral que permita, no solo obtener un empleo, sino mantenerlo.

En el transcurso del itinerario hacia el empleo de las PDI, aparecen otros recursos complementarios como los Centros ocupacionales, sobre los que el Proyecto Talento destaca su necesidad de “retoque en cuanto a su concepción y estructura” (AFEM, 2006, p.75), proponiendo para ellos un doble perfil: uno orientado a personas con mayores e insalvables dificultades para asumir un proyecto productivo, y un segundo priorizando la ocupación y orientando sus programas hacia el fomento de las potencialidades laborales de las personas que sí pueden optar a un futuro laboral.

Esta idea, polémica en ocasiones, de reformulación del dispositivo de los Centros ocupacionales, ha promovido también el debate dentro de la propia administración, como en el caso de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, interesada por proponer un nuevo modelo de itinerarios, como veremos más adelante.

Los Centros Ocupacionales que tienen su origen en la LISMI, y su marco regulador en el Real Decreto 2274/1985 por el que se regulan los Centros Ocupacionales para Minusválidos, presentan fórmulas muy diferentes dependiendo de la normativa específica de las Comunidades Autónomas; de la modalidad de financiación; y de las propias exigencias administrativas, si bien parece que, en general no cumplen un papel determinante ni eficaz en el desarrollo del itinerario hacia el empleo. Aun hoy se enfrentan a la disyuntiva de permanecer tal como los concibe la Ley, lo que cuestiona su idoneidad ante los nuevos modelos de atención a la discapacidad, o acometer una reformulación que les permita adecuarse a las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual en el marco del Modelo Social, y que desde luego afectaría también a su financiación.

Volviendo al análisis de los Itinerarios hacia el empleo, dos aspectos, a nuestro juicio, son especialmente valorables en su aplicación con las PDI. En primer lugar, ofrece la posibilidad de que la persona sea protagonista de su inserción laboral, participando activamente en su proceso de capacitación y de búsqueda de empleo. Y, en segundo lugar, el éxito del Itinerario depende de la capacidad de coordinar distintos tipos de políticas y de programas, en ocasiones de carácter público y en otras de iniciativa privada, pero

siempre adaptados al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Una correcta planificación del itinerario permite aprovechar todos los recursos: desde la formación para el empleo, la orientación laboral, la prospección y la búsqueda de oportunidades y la intermediación en el mercado de trabajo.

Por otro lado, sus ventajas para las PDI se extienden hacia el colectivo de empleadores que valoran ante todo la seguridad de contar con profesionales especializados que tutoricen el proceso de inserción, como una garantía del éxito y una forma de eliminar recelos fruto del desconocimiento de las potencialidades de las personas (Inglés e Inglés, 2010; Sánchez Valdepeñas y López, 2010)

El Modelo de Itinerarios comienza a aplicarse en España a finales de los años 90, con muy diferentes niveles de implantación territorial, y en general como iniciativa del movimiento social de la discapacidad, que comienza a ejecutarlo desde sus entidades. Algunas de las iniciativas en la materia suman el interés de las organizaciones del tercer sector por dar salida a los alumnos con discapacidad intelectual que acababan su formación en centros de educación especial en los Programas de Garantía Social y a partir del curso 2008/2009, con los Programas de Cualificación Profesional Inicial, según planteaban De Pablo-Blanco y Rodríguez, (2010), con las políticas públicas que facilitarían el tránsito a los llamados ACNEES, alumnos con necesidades educativas especiales, como afirmó Warnock (1990), en su informe en el año 1978, que salían de los centros ordinarios de integración (Albor, Ortega, Peña y Muñoz, 2006).

Así, los llamados Planes de Inserción Laboral que el Ministerio de Educación y Ciencia financia entre los años 1996 y 2000, fueron decisivos en comunidades autónomas como la de Castilla y León y supusieron el punto de partida de los equipos de intermediación que luego consolidarían muchas de las entidades sociales de esta comunidad. Y, a largo plazo, serían el germen del Programa de Itinerarios Individualizados para el Empleo que hoy financia la Junta de Castilla y León a través de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.

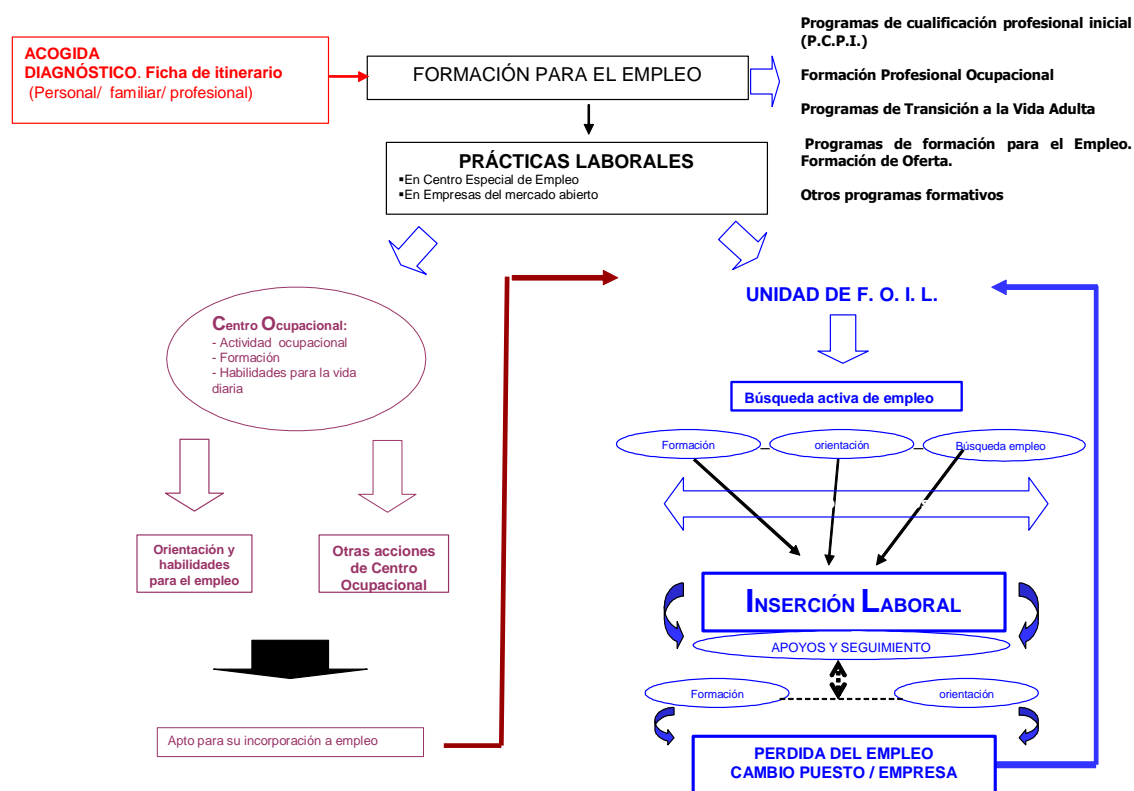


Figura 5. Esquema de un Itinerario de empleo.

Fuente: Libro Blanco sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual (AFEM, 2008).

Los Itinerarios comprenden acciones planificadas con la persona con discapacidad intelectual, y son para el sector de atención a la discapacidad una metodología de éxito probada con el colectivo. El trabajo que realiza AFEM a finales de la pasada década es el origen de iniciativas ejemplares que llevan a generalizar el itinerario como una metodología imprescindible para las personas con discapacidad intelectual (Ortega, 2007).

En este sentido y en el momento actual, merece la pena destacar por su impacto territorial y también en las personas, la experiencia que desarrolla la Junta de Castilla y León a través de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, en colaboración con las entidades del sector de la discapacidad, pero que se extiende a otras discapacidades y colectivos en exclusión. Esta iniciativa ya consolidada, nace de un trabajo colaborativo público / privado, iniciado mediante un pilotaje y que en la actualidad se considera mucho más que medidas de financiación de los profesionales que trabajan en los itinerarios, sino que persigue el reto de generar un nuevo Modelo de inclusión socio

laboral para personas con discapacidad, basado en los itinerarios personalizados para la inclusión y en el empleo con apoyos (Junta de Castilla y León, 2012).

Este Modelo de Itinerarios surge en el marco de la Estrategia Europa sobre Discapacidad 2010-2020, (Comisión Europea, 2010), que pone su foco de manera especial en los jóvenes con discapacidad y en su transición de la educación al empleo. Pone en marcha, a través de ayudas del Fondo Social Europeo, un proceso destinado a capacitar a las personas con discapacidad para que puedan participar plenamente en sociedad, promocionando su entrada en el mercado laboral y evitando así que entren en la cultura de las prestaciones por discapacidad.

Aporta entre otras claves, una excelente contribución al modelo de itinerarios: la necesidad de “cambiar la visión de los distintos actores por los que circulan los itinerarios de formación y empleo de las personas con discapacidad intelectual”, según la Junta Castilla y León (2012, p.3), que son el ámbito educativo; los servicios sociales que deben intervenir para apoyar la autonomía de las personas y el ámbito del empleo.

Esta propuesta de cooperación entre las tres administraciones por las que transita la vida de los jóvenes con discapacidad intelectual (Educación; Servicios Sociales y Empleo), se complementa con la colaboración en el modelo de las entidades especializadas de la discapacidad; con una financiación justa, pero necesaria, y con la disposición de los poderes públicos por aplicar la legislación y porque se pongan en marcha las medidas alternativas que esta establece.

Los itinerarios individualizados se han venido complementando con la metodología del Empleo con apoyo, un sistema de acompañamiento enormemente vinculado a la nueva definición de discapacidad intelectual y a la metodología de los apoyos (AAIDD, 2011). Como suscribiremos en este trabajo, los itinerarios deben integrar en su propuesta de planificación acciones de apoyo en el empleo, de mayor o menor intensidad, en función de las características de la persona a la que se acompañe en el proceso de inclusión laboral y de sus necesidades.

El empleo con apoyo surge en la década de los 80 en Estados Unidos, y se ha ido implementado en España con especial relevancia a partir de los años 90. Desde entonces ha vivido una evolución paralela al cambio de rol de la propia persona con discapacidad, que pasa de receptor de servicios a cliente que marca elecciones, aspiraciones y demandas (Jordán de Urríes, 2010).

Desde su nacimiento y en su desarrollo, el empleo con apoyo se ha vinculado siempre en contraposición al empleo en los CEE, llamado por algunos “segregado” y surge como una respuesta a la preponderancia de éste (Wehman y Bricout, 1999). Podemos decir que esta situación de “enfrentamiento” se ha venido manteniendo hasta la actualidad.

Pawl Wehman, considerado el impulsor del empleo con apoyo a nivel internacional, lo define como: “un empleo competitivo en entornos integrados, para aquellos individuos que tradicionalmente no han tenido esta oportunidad, utilizando entrenadores laborales preparados adecuadamente y fomentando la formación sistemática, el desarrollo laboral, y los servicios de seguimiento, entre otros” (Wehman; Moon; Everson; Wood y Barcus, 1987, p.180).

En España el empleo con apoyo ha sido puesto en escena y reivindicado activamente por la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE), miembro del movimiento internacional de la European Union of Supported Employment (EUSE) y ha sido ampliamente reivindicado por las entidades de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con más necesidades de apoyo, especialmente por las vinculadas al Síndrome de Down.

En el plano académico el modelo ha sido analizado desde el Instituto de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca (INICO), que produce una definición del empleo con apoyo, resultado de las emitidas por varios autores nacionales y sobre todo internacionales, aportando un marco teórico que ha sido implementado posteriormente por las entidades del movimiento de la discapacidad en España, a partir del I Simposio de Empleo con apoyo, celebrado en Palma de Mallorca en el año 1991.

En este contexto académico y sin una definición formal oficial en España (Santamaría, 2014), podemos definir el empleo con apoyo como:

... el empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a los de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa. Esta definición es perfectamente aplicable por extensión a otros colectivos en situación de desventaja social con especiales problemas para acceder al mercado laboral ordinario (Jordán de Urrés y Verdugo, 2003, p.16).

Se convierte, por tanto, en una inversión de conceptos, al apostar por emplear a la persona con discapacidad y después formar en el propio lugar de trabajo, más que por formar y posteriormente colocar, como ocurre con otros enfoques tradicionales, como afirma Jordán de Urríes (2010), en una apuesta por revertir las bajísimas tasas de inclusión laboral en empresas ordinarias.

La EUSE define las fases del modelo, que entiende como un proceso dinámico, como señalan (Evans et al., 2005), y que se resumen en cinco pasos que van desde: 1. la incorporación al programa; 2. la elaboración del perfil profesional; 3. la búsqueda de empleo; 4. la implicación de la empresa y, finalmente y más importante 5. la dotación de apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo. Desde nuestro punto de vista, es esta última la que marca diferencias con otros sistemas de intervención. Si bien las primeras fases son comunes a un modelo de itinerario individualizado, en el caso del modelo de empleo con apoyo queda marcado por la intensidad de los apoyos y la permanencia del profesional que apoya en la empresa, que difiere según cada trabajador y sus necesidades de apoyo. Hay autores que opinan que una presencia continuada y excesiva en el entorno de la empresa puede alterar el proceso de integración y convertir el empleo en una práctica artificial que atenta contra la inclusión real y efectiva.

El éxito del empleo con apoyo depende en gran parte del papel fundamental que desempeñan los profesionales en la implementación de la metodología, según Mercado, Roldan y Rivera (2016), y que se desarrolla de manera prioritaria en el puesto de trabajo, en necesaria vinculación con el trabajador con discapacidad y la empresa (Arenas y González, 2010).

La evolución en la figura del preparador laboral ha ido enormemente vinculada a la evolución del modelo, tal como apunta Jordán de Urríes (2010), siendo actualmente considerado como un especialista en empleo en la comunidad (Inge, Wehman, Revell y Brooke, 2007), dada la multitud de roles y funciones que ha de desempeñar. Incluso, para algunos autores, como Arenas y González (2010) su papel cambia a lo largo del proceso y sus diversas fases.

Por su relevancia y peso también en el ámbito de las ocupaciones dentro del sector de la discapacidad, varios autores han evaluado el perfil del preparador laboral en nuestro país. Así Mercado, Roldan y Rivera (2016) concluyen en un estudio de casos realizado en el

año 2016 que bajo el término preparador laboral subyace un conjunto de especialistas en empleo, generalmente jóvenes menores de 40 años, siendo mayoría mujeres, probablemente debido a la feminización de los cuidados, y con estudios universitarios (en más del 80%), y que en general reciben formación complementaria en la materia, bien a través de la AESE o de las propias entidades en las que trabajan, muchas vinculadas a Plena Inclusión.

Otros estudios ofrecen datos significativos que aluden también a la diversidad de funciones que estos profesionales desempeñan: evaluación de capacidades, diseño de perfiles; seguimientos, captación de apoyos, análisis de puestos y búsqueda de empleo, como proponen Miglore; Butterworth; Nord; Cox y Gelb (2012), dependiendo de la entidad de referencia y de los recursos de los que esta disponga.

En la mayoría de los casos, los servicios de empleo con apoyo suelen contar con tres profesionales o perfiles, atendiendo al número de clientes y a las fuentes de financiación (Jordán de Urrís y Verdugo, 2003). Y, en relación a esto último, los servicios de empleo incorporan junto a los preparadores laborales, otras figuras relevantes para el proceso, como los responsables de empleo, que son los encargados de la gestión y desarrollo de los servicios; los prospectores laborales, responsables de la búsqueda de empleos y contacto con empresas y de manera menos frecuente otros técnicos de empleo destinados a acciones de sensibilización y orientación, según Mercado; Roldan y Rivera (2016), lo que vincula de hecho y una vez más este modelo al de la metodología de los itinerarios individualizados, que, desde nuestra perspectiva, comprendería el empleo con apoyo como una de las fases en la planificación del proceso de inclusión laboral con la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Las críticas de los impulsores y defensores del empleo con apoyo hacia otros modelos de inclusión, como el de los centros especiales de empleo se han sucedido siempre por el supuesto carácter segregador de los segundos, frente al ideal de la integración en entornos “de empleo competitivo”. Para autores como Wehman y Kregel (1992), el empleo con apoyo no es una metodología o una preparación para el empleo, sino un tipo de empleo. Se alude a que ofrece mejores salarios, una mejora de la integración y las redes sociales establecidas por la persona con discapacidad y que además es efectivo para todos los tipos de discapacidades (Mank, 1998).

De hecho, algunos estudios realizados en Europa y en España ponen de manifiesto la extensión de la fórmula no solo geográficamente, sino también su aplicación a multitud de colectivos con dificultades de empleo más allá de la discapacidad intelectual, partiendo siempre de la adaptación a cada persona (Jordán de Urríes; Beyer y Verdugo, 2008).

La generalización del empleo con apoyo es, a nuestro entender, una excelente noticia para el objetivo de mejorar las tasas de inactividad de las personas con discapacidad, como también lo es la publicación del Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, tras tiempos de reivindicación de la figura legal del empleo con apoyo. Sobre este Real Decreto, hay que destacar su orientación hacia los colectivos con especiales dificultades de inserción como destinatarios de las medidas de empleo con apoyo, y las cuantías de ayudas anuales destinadas a sufragar los costes de los preparadores laborales, establecidas en función de los tipos de discapacidad de los trabajadores a los que apoyan.

En la actualidad el Empleo con Apoyo ha alcanzado la visibilidad y el reconocimiento que le eran necesarios como medida que mejora las oportunidades laborales de las personas con discapacidad, especialmente de aquellas con mayores dificultades de inclusión laboral, como las PDI. La Ley General (RD Legislativo 1/2013) le confiere por vez primera una mención específica como tipo de empleo, herramienta de soporte para el acceso al empleo ordinario (Moratalla, 2016). Importante sin duda, y desde luego no excluyente de otras medidas también puestas a disposición del colectivo.

Hemos presentado en este capítulo dos de los modelos de intervención más innovadores y, a nuestro juicio, efectivos para facilitar el acceso al empleo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Entendemos que, tras lo expuesto, merece la pena detenerse en el coste, desde luego económico, pero también social de un cierto enfrentamiento entre modelos y sistemas de empleo de quienes tienen más dificultades de empleabilidad de nuestro mercado de trabajo. Los problemas universales e históricos de inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, exigen hacer un frente común ante las alternativas que el mercado de trabajo ofrece y de reivindicar todas en virtud del colectivo, más aún en momentos de crisis. A nuestro juicio, únicamente dos aspectos deben ser clave en la elección de un empleo: en primer lugar,

las capacidades de cada persona con discapacidad intelectual y las competencias que puede llegar a adquirir y desarrollar, sin límite ninguno. Y en segundo lugar la capacidad de decidir de cada persona por aquella alternativa que responda a sus intereses y motivaciones, y en definitiva que le permite desarrollar su proyecto de vida en clave de derechos y de autodeterminación. Se debe garantizar la permanencia de todas las tipologías de empleo que se contemplan en el Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social: empleo ordinario en empresas convencionales y en administraciones públicas, con o sin sistema de empleo con apoyo y empleo protegido, reforzando además la posición de los CEE como empresas sociales que generan valor social y económico.

Este argumento es compartido por el sector, organizado en torno al CERMI (2017), y se incluye en su propuesta de promulgación de un nuevo marco legal, una nueva e imprescindible Ley de Inclusión Laboral de las Personas con Discapacidad en España. Ley, que según argumenta Cabra de Luna (2019), debe estar enmarcada en el Pilar Europeo de Derechos Sociales de la Comisión Europea, en los principios de la Convención Internacional de la ONU y en los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030 de la ONU y que especialmente tenga presente los cambios que desde hace años vienen condicionando la realidad del mercado laboral, que impiden un incremento en la tasa actividad de las personas con discapacidad, su acceso a perfiles profesionales y la equiparación salarial de los trabajadores.

Todas ellas forman parte de un abanico de oportunidades a disposición de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que corresponde ubicar en igualdad ante las capacidades y decisiones de cada persona, entendiendo, como argumenta Flores (2010, p. 296) que “es la persona la que debe optar, la que debe elegir, para lo cual debe tener a su disposición una red de servicios y herramientas que faciliten esa elección”.

3.3. EL EMPLEO PROTEGIDO EN ESPAÑA: LA EVOLUCION DE UN MODELO ASISTENCIALISTA A UN SECTOR CLAVE EN LA ECONOMIA SOCIAL. UNA APROXIMACION AL ACTUAL MODELO.

3.3.1. CONTEXTUALIZACIÓN DEL MARCO JURÍDICO DE LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO EN ESPAÑA.

El principio fundamental que define a los Centros Especiales de Empleo (CEE) en la actualidad, es su consideración como empresas que, de manera competitiva, deben participar en operaciones y actividades de mercado. En este trabajo compartimos esta idea y se analiza, a lo largo de este capítulo, cual es la realidad actual de esta fórmula de empleo en nuestro país, atendiendo también a los retos de futuro a los que se enfrenta.

En apartados anteriores se aludía a que la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social (RD 1/2013) es la norma de referencia del empleo de las personas con discapacidad hoy en España, si bien fue la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI, 1982), la que propone el concepto jurídico de los CEE. La Ley General se refiere a los CEE en la Disposición adicional Única-Remisiones normativas, y en la Disposición Derogatoria única-Derogación normativa. El artículo 37 de la citada Ley, reconoce como tipos de empleo de las PCD el “empleo protegido en centros especiales de empleo y en enclaves laborales”.

Es de destacar, no obstante, que tras años de falta de actualización normativa en lo que al empleo de las PCD se refiere, tampoco esta nueva Ley General aporta grandes novedades sobre los CEE, manteniendo como referencias legislativas los reales decretos y órdenes ministeriales que desde el año 1985 han regulado el origen, el funcionamiento y la concesión de ayudas a este tipo de empresas (Moratalla, 2016).

Esto es así a pesar del importante cambio socioeconómico producido en nuestro país, y de las incesantes demandas por parte del colectivo de las personas con discapacidad por actualizar el llamado empleo protegido, así como de resolver la “necesidad imperiosa de un nuevo marco legal de Inclusión Laboral de las personas con discapacidad en España” (CERMI, 2017, p.6).

Efectivamente, en el desarrollo normativo que afecta a los CEE, es la Ley de Integración Social del Minusválido, LISMI (1982), la que define por vez primera un modelo, que en el año 1985 cobra forma en un Real Decreto (RD 2273 de 4 de diciembre), por el que se aprueba el reglamento de los CEE.

Hitos importantes en este devenir legislativo, en el que no nos detendremos por no ser el objeto de este trabajo, son los Decretos de Regulación de la relación laboral de carácter especial (RD 368/1985, modificado posteriormente por el RD 427/1999); la Orden Ministerial de 16 de octubre de 1986 de Bases reguladoras para la concesión de ayudas y subvenciones públicas; los Reales Decretos de Medidas alternativas a la cuota de reserva (RD 27/2000) y de Cumplimiento alternativo a la contratación de personas con discapacidad (RD 364/2005), y más recientemente dos reales decretos a los que nos referíamos en el punto anterior: el Real Decreto 290/2004 de 20 de febrero, que viene a regular finalmente la figura del Enclave Laboral y el Real Decreto 469/2006, de regulación de las Unidades de apoyo y la necesaria modernización de los inicialmente llamados “equipos de ajuste personal y social”.

En el año 2003, la Ley de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), supone, como afirma Moratalla (2016, p.4), “un impulso importante a las políticas definidas en la propia LISMI, destacando líneas estratégicas en la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal”. Posteriormente es la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, la norma que marca un antes y un después, también en el empleo, y que actualmente está orientando las decisiones relativas a la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad.

A pesar del mínimo avance normativo y de la relevancia de los CEE en la creación de empleo para PCD, especialmente para quienes tienen más dificultades de inserción, la Ley General del 2013 no aporta, tal como hubiera sido deseable, una labor de orden y priorización de la labor realizada históricamente por los CEE, en algunos aspectos clave, como se destacará a continuación, perdiendo una excelente oportunidad para abordar un nuevo marco de desarrollo de este tipo de empresas (Moratalla, 2016).

La oportunidad perdida se agrava aún más por la ineficacia para resolver las tesis críticas que en los últimos años, y en ocasiones a la luz de la Convención de la ONU, priorizan su carácter segregador y subsidiario respecto del empleo ordinario (Calvo, 2004). En

realidad, y según nuestro criterio, la Ley General solo acrecienta la confusión que da lugar a la disparidad y confrontación de opiniones sobre el fin último de los CEE, perjudicando así a las PCD en su proyecto de integración laboral, al no ser más contundente en la valoración del empleo protegido.

Sin lugar a duda, y como ya se ha comentado en este trabajo, la Convención de la ONU supone un importante punto de inflexión en la consideración del empleo de las PCD como una cuestión de derechos. Aporta también al ámbito del empleo un reconocimiento del Modelo Social de la Discapacidad, (Barranco y Cuenca 2016), que se transfiere al derecho español en la Ley General de 2013. Merece la pena detenerse, por tanto, en como el modelo de empleo de nuestro país está respondiendo a las exigencias del artículo 27 de la Convención, y en concreto en lo que se refiere al empleo de los CEE.

Una lectura del artículo 27 de la Convención de la ONU, como afirma Rey (2018), permite interpretar que, de manera directa, la ONU apuesta por el empleo ordinario, más que por la vía de integración laboral que suponen los CEE, al reconocer el derecho de las PCD a trabajar en un “mercado y un entorno laboral que sean abiertos, accesibles e inclusivos a las personas con discapacidad”. De hecho, la interpretación para muchos analistas y expertos dentro y fuera del sector ha sido precisamente esa, posicionando a los CEE como contrarios al cumplimiento de la Convención. Esto ha supuesto una amenaza dentro del movimiento de la discapacidad, que ha movilizó a sus bases en un intento de trabajar en un nuevo modelo de empleo protegido.

Para el sector de los CEE vinculados al movimiento social de la discapacidad, el artículo de la Convención no puede solo interpretarse como contrario a la labor de los CEE. Entienden que esta interpretación de la ONU en el texto de la Convención no puede generalizarse a la globalidad de los talleres protegidos / CEE, dada la diversidad de la fórmula en los distintos países europeos y que, por tanto, se debería analizar la configuración específica de cada modelo en cada país, para determinar si se cumplen o no las características de lo que se considera un entorno laboral inclusivo (FEACEM, 2018). En concreto, desde el sector organizado en torno a la Federación Empresarial Española de Asociaciones de CEE (FEACEM), destacan el contenido de la medida f) de dicho artículo que propone: *“promover oportunidades empresariales, de empleo, por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias”* (ONU, 2006), considerando que el emprendimiento realizado por parte de las entidades sociales

que generan CEE suponen “mercado laboral inclusivo” y por tanto se desmarcan de una consideración de No integración (FEACEM, 2018).

La Ley 26/2011 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, indica en su Preámbulo su pretensión de ahondar en el Modelo Social de la Discapacidad y propone la modificación de varias normas del derecho español, para hacer efectivo los derechos que la Convención recoge, si bien no alude en momento ninguno a derogar o cuestionar el actual modelo que supone el empleo protegido de los CEE.

En aplicación de lo previsto en la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de adaptación normativa a la Convención, se promulga la ya aludida Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión social (1/2013). Esta Ley, mantiene el matiz inclusivo pro mercado ordinario de la Convención, si bien lo hace, como afirma Rey (2018) de manera más velada, y por otro lado es muy clara al definir en su artículo 37.2 lo siguiente:

las personas con discapacidad pueden ejercer su derecho al trabajo a través de los siguientes tipos de empleo:

- a) empleo ordinario en las empresas y en las administraciones públicas, incluido los servicios de empleo con apoyo;
- b) empleo protegido en centros especiales de empleo y en enclaves laborales;
- c) empleo autónomo.

En lo que parece un mantenimiento del espíritu de la LISMI y lo que, a juicio del sector de CEE vinculados al movimiento social de la discapacidad supone que, en la actual configuración del empleo de la Ley General, el empleo protegido deja de ser un empleo “marginal” o solo aplicable cuando no es posible la integración en el mercado ordinario de trabajo (FEACEM, 2018).

Autores como Barranco y Cuenca (2016); Díez (2016); Jordán de Urrés y Verdugo (2010); Rey (2018) o Rodríguez (2012), comparten esta idea de apertura de la convención y la Ley General hacia el empleo ordinario. También critican el hecho de que sean los CEE quienes más trabajadores con discapacidad empleen, destacando el incumplimiento de la normativa europea en nuestro país. A juicio de Rey (2018), esto es debido a la falta de interés por parte del legislador por dar un paso adelante en la actualización de la cuota de reserva, fomentando más bien las medidas de carácter excepcional que, además, a juicio de este autor, se lo ponen fácil a las empresas, incluso incumpliendo en ocasiones

sus declaraciones de los protocolos de responsabilidad social empresarial. Para Gutiérrez (2015), esto está suponiendo una progresiva desaparición de personas con discapacidad trabajando en empresas del mercado ordinario, y un incumplimiento del artículo 27 de la Convención. Por otro lado, como antes comentábamos, tampoco la Convención ni la Ley General han refrendado el papel preponderante que las empresas de economía social están jugando en el empleo de las personas con discapacidad, como veremos más adelante.

En definitiva, no podemos encontrar en el derecho español, una negativa expresa hacia la fórmula de los CEE, tras la ratificación en el año 2008 de la Convención de la ONU, aunque podemos apreciar cómo, de manera velada, y en las exposiciones y motivaciones de las Leyes, se alude a la importancia de trabajar en entornos inclusivos. Lo que si es cierto es que, esta realidad ha incrementado las voces críticas hacia este modelo de empleo y ha intensificado la necesidad de acometer cambios, sobre los que profundizaremos más adelante.

Las voces críticas respecto a la figura de los CEE y su adecuación a los criterios que emanan de la Convención cuestionan especialmente su carácter segregador; la cuestión de los salarios; la relación laboral de carácter especial; el incumplimiento de su función como elemento de tránsito y el papel de los servicios de ajuste personal y social, entre otros. Lo abordaremos más adelante, por ser este uno de los retos actuales a los que se enfrenta el sector, y que en parte motivan su reformulación como empresas de trabajo inclusivo (FEACEM, 2018).

Los CEE vienen definidos en el artículo 43 del Real Decreto Legislativo 1/2013, refundiéndolo prácticamente sin variación respecto a la definición original de la LISMI como:

aquellos cuyo objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario. Igualmente, los centros especiales de empleo deberán prestar, a través de las unidades de apoyo, los servicios de ajuste personal y social que requieran las personas trabajadoras con discapacidad, según sus circunstancias y conforme a lo que se determine reglamentariamente.

El concepto expuesto mantiene, por tanto, los que a nuestro juicio son los tres elementos que definen a los CEE. En primer lugar, su finalidad última de crear empleo para las

personas con discapacidad, añadiendo su carácter de transitoriedad hacia el empleo ordinario que, hasta la fecha es un elemento de discrepancia en el sector. Para varios autores y efectivamente para una buena parte del movimiento de la discapacidad en España, los CEE están viviendo un cambio en su filosofía, dejando de ser exclusivamente puente hacia la empresa ordinaria y convirtiéndose en empresas competitivas que quieren retener el talento (Calvo, 2004; Carrillo y Melara, 2010).

En segundo lugar, está la obligación de este tipo de empresas de aportar un correcto sistema de apoyos y de seguimiento de sus trabajadores, que se ve reforzado y actualizado con la publicación de las Unidades de Apoyo mediante acciones que trascienden incluso al empleo. Desde nuestro punto de vista, esto se convierte en uno de sus principales rasgos definitorios y no siempre suficientemente atendido, siendo un elemento definitivo para identificar a los CEE que cumplen una verdadera misión de inclusión con las personas con discapacidad con mayores dificultades.

Y, por último, su consideración como fórmula empresarial reconocida que participa activamente en la economía de mercado (Calvo, 2004).

3.3.2. RASGOS ESENCIALES EN EL MODELO ACTUAL DE LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO EN ESPAÑA.

En un contexto de cambios sociales y de evolución del mercado de trabajo, los CEE mantienen su propósito inicial de fomentar el empleo de las personas con discapacidad, pero no son ajenos a nuevas demandas sociales y de mercado. Algunos de los rasgos que definen el empleo protegido en España están evolucionando sin que lo haga su marco normativo, pero sin ser ajenos a un entorno convulso. Repasamos a continuación algunas de las claves del modelo actual, de su consideración en el nuevo Modelo Social de la discapacidad y de la interpretación que de sus fines se ha realizado dentro y fuera del sector de los movimientos sociales de la discapacidad en España.

En primer lugar, como ya apuntábamos, es un rasgo distintivo su consideración como empresas. La obligación de “participar regularmente de las operaciones de mercado” (art. 43, RD 1/2013), ha marcado el devenir de los CEE, que hoy suponen un valor añadido bruto de aproximadamente 2.600 millones de euros, representando alrededor del 0,3% del producto total generado por la economía española (KPMG, 2013). En algunos casos son iniciativas consolidadas, que acometen grandes proyectos de emprendimiento de

ámbito internacional. Según los últimos datos disponibles del Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, en España hay 2.215 CEE.

El estudio Presente y futuro de los CEE en España (2013), realizado por KPMG por encargo de Fundación ONCE y la patronal estatal FEACEM (Federación Estatal de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo), supone la investigación más amplia y rigurosa sobre los CEE en nuestro país, y aporta datos significativos sobre su potencial empresarial.

Los CEE dan empleo a más de 70.000 personas con discapacidad y 7.000 sin ella, y son hoy la mejor vía de integración del colectivo. El 70% de los contratos realizados en 2017 a personas con discapacidad fueron en CEE (ODISMET, 2018). El 65% de las contrataciones son de carácter indefinido, si bien la temporalidad ha sido creciente durante los años de la crisis, como veremos más adelante, siguiendo la tendencia del empleo en España (ODISMET, 2018).

Pese a los rasgos característicos comunes que definen a los CEE en nuestro país, el análisis de la realidad actual del sector en España queda lejos del supuesto de empresas similares que comparten un patrón común, siendo precisamente la heterogeneidad uno de sus rasgos actuales más característicos. Esto lo evidencia tanto el carácter de sus promotores, como su funcionamiento y el destino de sus beneficios.

Los CEE pueden tener titularidad pública o privada, siempre que el objetivo sea la creación de empleo para personas con discapacidad. Las administraciones públicas pueden de hecho configurarlos “directamente o en colaboración con otros organismos o entidades”, según establece el artículo 47 de la Ley 1/2013. Además, la fórmula jurídica que estas empresas pueden adoptar se ha ampliado enormemente, yendo desde las puramente mercantiles, como las sociedades anónimas; o pudiendo también adoptar fórmulas de entidades de economía social, como cooperativas; u otros formatos jurídicos característicos del tercer sector, como fundaciones o asociaciones (Moratalla, 2016, p.14). El 65% de los CEE hoy son sociedades de responsabilidad limitada, y solo el 10% sociedades anónimas (Gelashvili; Camacho y Segovia, 2016).

La diversidad de centros es, en parte, resultado de la distinta regulación en las diferentes comunidades autónomas, que pueden favorecer más o menos su creación y registro, diversidad que también subyace en el desarrollo de su actividad empresarial (Gelashvili,

et al., 2016). La mayoría de los CEE de nuestro país se agrupan en el sector servicios, destacando las actividades de limpieza y lavandería (ODISMET, 2018). Destaca especialmente el número de CEE dedicados a más de una actividad, que responden generalmente a las demandas de las empresas y que no se dedican a la producción de producto propio (SEPE, 2013), sino a trabajar para otras empresas. La tendencia empresarial de los CEE coincide, por tanto, con la información disponible en el INE respecto al global de empresas españolas, que aporta que el 70% de nuestro tejido empresarial está formado por empresas de servicios (Gelashvili; et al., 2016).

Respecto a su heterogeneidad, merece una mención especial la cuestión del ánimo de lucro de los CEE en España, que ha generado, a juicio de autores como Moratalla (2016, p.15), “dos sectores claramente diferenciados: CEE’ s de iniciativa social y pública sin ánimo de lucro y CEE del sector privado con ánimo de lucro”.

Según este mismo autor: “los primeros agrupan en torno al 51% de todos los CEE y prácticamente el 60% de contratos a personas con discapacidad en empleo protegido” (Moratalla, 2016, p.15). Esta diferenciación no afecta únicamente a el reparto o la reinversión de sus beneficios, lo hace también a las plantillas puesto que son los primeros los que emplean a más personas con discapacidad que presentan especiales dificultades de inserción laboral (KPMG, 2013).

La cuestión del lucro y la reinversión de los beneficios de los CEE está muy relacionada con el incremento del número de CEE en España, sobre todo durante los años de la crisis, y a su vinculación con las grandes compañías que han apostado por la generación de esta fórmula. Ello, a nuestro juicio, ha traído a la actualidad el debate sobre dónde se ubica el objeto final de los CEE, y cuál es su papel respecto a la calidad del empleo y de los apoyos a los trabajadores. El movimiento social de la discapacidad ha puesto el foco en este tema, generando un tipo específico de CEE que ha llamado: CEE de Iniciativa Social.

El Estudio realizado por KPMG (2013), recoge lo que las entidades y organizaciones del movimiento de la discapacidad en España entienden como CEE de iniciativa social (CEEIS:

aquellos que son promovidos y participados en más de un 50 por ciento, directa o indirectamente, por una o varias entidades, ya sean públicas o privadas, que no tengan ánimo de lucro o que tengan reconocido su carácter social en sus Estatutos, ya sean

asociaciones, fundaciones, corporaciones de derecho público, cooperativas de iniciativa social u otras entidades de la economía social, así como también aquellos cuya titularidad corresponde a sociedades mercantiles en las que la mayoría de su capital social sea propiedad de alguna de las entidades señaladas anteriormente, ya sea de forma directa o bien indirecta a través del concepto de sociedad dominante regulado en el artículo 42 del Código de Comercio, y siempre que en todos los casos en sus Estatutos o en acuerdo social se obliguen a la reinversión íntegra de sus beneficios para creación de oportunidades de empleo para personas con discapacidad y la mejora continua de su competitividad y de su actividad de economía social, teniendo en todo caso la facultad de optar por reinvertirlos en el propio centro especial de empleo o en otros centros especiales de empleo de iniciativa social” (KPMG, 2013, p.80).

La Ley 9/2017 de Contratos del Sector Público, ha supuesto un paso importante al introducir entre otros cambios significativos, la definición por vez primera de los CEEIS, lo que, a la espera de poder comprobar su resultado en pocos años, da hoy respuesta a una de las reivindicaciones del sector de la discapacidad (Santos y Gracia, 2018). La disposición adicional 14 de la Ley 9/2017 modifica la Ley General de los Derechos de las personas con discapacidad, incorporando un cuarto artículo que traslada literalmente la definición propuesta por las Organizaciones y que se publicaba en el trabajo que Fundación ONCE encarga a KPMG.

Este estudio, además, hace una radiografía de los CEEIS en España a través de los datos facilitados por FEACEM, patronal mayoritaria de los CEE de Economía Social, que indica que los CEEIS suponen el 27% del total de CEE en España, y dan empleo al 46% de los trabajadores empleados en este sector de actividad. Se ubican de manera mayoritaria en las comunidades autónomas de Andalucía, Madrid, Cataluña y Aragón.

Aporta, al mismo tiempo, un dato interesante respecto de sus plantillas que confirma la hipótesis del carácter inclusivo de la iniciativa social: en estos CEEIS se incrementa de media el número de trabajadores por centro que pasa de 30 a 52 trabajadores, y emplean por encima de la medida a personas con mayores dificultades: el 58% de las personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental y grandes discapacidades sensoriales y físicas que trabajan, lo hacen en CEE de Iniciativa Social (KPMG, 2013, pp.80-83).

La Ley 9/2017 de Contratos del Sector Público les concede además una reserva vinculante de los contratos generados por la Administración General del Estado de entre el 7 y el

10%, lo que es muy valorado en el último Informe de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2019).

Compartiendo la tesis de una fórmula heterogénea, Moratalla (2016, pp.20-21), menciona al menos cuatro tipos distintos de CEE que conviven hoy en la actualidad:

1. Los CEE de iniciativa social, que define como los creados por entidades sociales y el Tercer Sector con el objeto de generar empleo para PCD, especialmente para quienes tienen especiales dificultades de acceso al empleo.
2. CEE impulsados por emprendedores individuales para generar empleo para PCD.
3. CEE promovidos por grandes grupos empresariales, que ya cumplen la cuota de reserva, pero que además ponen en marcha CEE con actividades diferentes a la principal de sus compañías para generar empleo para PCD.
4. CEE creados por grandes corporaciones que no cumplen con la normativa en integración de PCD y que suelen generar CEE que incumplen tanto el espíritu de la norma como los principios de igualdad de oportunidades, “con la misma actividad principal de la empresa promotora, ofreciendo salarios más bajos y sin prestar los apoyos y ajustes obligatorios”.

Un estudio realizado por Monzón y Herrero (2016), mantiene la tesis de Moratalla, diferenciando tres tipos de CEE

- CEE de la economía social, con el objetivo principal de lograr un impacto social desde una titularidad privada.
- CEE de la economía pública, con el objeto de impacto social, pero desde la titularidad privada.
- CEE de la economía capitalista, en los que el objetivo principal es la obtención de beneficios para sus propietarios o accionistas.

Para estos autores, solo los primeros pueden calificarse como empresas de economía social, sector, en el que por definición se integran los CEE en Europa y en España (Calvo, 2004).

Efectivamente, la Ley 5/2011 de Economía Social incorpora en su definición a los CEE junto con otras fórmulas clásicas como las cooperativas, las sociedades laborales, las mutualidades, las cofradías de pescadores, las asociaciones y fundaciones, y las empresas de inserción (CEPES, 2009). Esta Confederación Empresarial de la Economía Social en

España (CEPES) argumenta que los principales valores de este sector coinciden con los principios estratégicos de los CEE: la primacía de la persona y el objeto social sobre el capital; la aplicación de los resultados obtenidos en el beneficio de las personas y en el interés general; ser organizaciones empresariales democráticas y muy participativas; y su compromiso con lo local y con el desarrollo humano y social (Artículo 4, Ley 5/2011).

Hay autores que discrepan de la idea de que todos los CEE son Economía Social, a pesar de que así lo contemple la Ley. Para Moratalla (2016), la consideración generalista de los CEE como miembros de la Economía Social debe limitarse precisamente a los CEE de iniciativa social, al ser los que cumplen esencialmente estos principios y al ser los únicos que “comparten el objetivo de fomentar políticas de cooperación, de solidaridad, de equidad entre las personas y de responsabilidad con la cohesión social” (Moratalla, 2016, p.26). Si bien el resto de CEE cumplen el objetivo extraordinario de la creación de empleo para personas con discapacidad, este criterio no es suficiente para ser considerado economía social, ya que otras empresas convencionales también incluyen éste como objetivo de su política de responsabilidad social empresarial.

Esta idea es compartida por Rey (2018), que mantiene además que solo los CEE vinculados a la Economía Social dan cumplimiento al espíritu de la Convención de la ONU que nace del Modelo Social de la discapacidad. Para Rey (2018), es incuestionable la primacía del empleo de las PCD en CEE frente a la empresa ordinaria, por lo que considera que en un ejercicio de pragmatismo no parece oportuno prescindir de su labor, si bien es clara la necesidad de acometer reformas y especialmente de que

los CEE que tengan el carácter de empresa de la economía social y se ajusten a los principios que inspiran este tipo de instituciones, serían el único modelo de empleo protegido que encajaría con la filosofía que inspira la Convención de las personas con discapacidad (Rey, 2018, p.5).

En esta línea, el equipo de investigadores del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, coordinado por Rafael de Asís (2015), se cuestiona incluso la constitución de CEE por parte de administraciones o entidades que no garantizan la reinversión de los beneficios económicos del CEE sobre el objeto de la inclusión de las personas con discapacidad, cumpliendo la función social de la que son responsables, y siendo así más coherentes con los principios de la Convención.

Otras evidencias vienen a corroborar las hipótesis de estos autores. Santos y Gracia (2018), realizan un análisis sobre la política de contrataciones de los CEE en función de su calificación como de iniciativa social (vinculado a la economía social) y de iniciativa empresarial, concluyendo que los primeros “sí se han demostrado como una auténtica iniciativa solidaria en aras de facilitar el empleo a personas con una discapacidad severa. Por el contrario, aquellos CEE constituidos con ánimo de lucro, seleccionan con un objetivo de rentabilidad a las personas que contratan” (Santos y Gracia, 2018, p.113) Esta diferenciación, como decíamos, no está incluida sin embargo ni en la Ley de Economía Social, ni en la propia legislación de los CEE o en el régimen de sus ayudas.

El debate abierto sobre esta cuestión responde a juicio de Rey (2018, p.4) “a la interesante evolución que ha habido en los últimos años en la tipología de empresa en los CEE” y está enormemente vinculada a la diversidad de la fórmula y a su cuestionamiento al hilo de la ratificación en España de la Convención de la ONU; de la teoría de los derechos humanos y de la aplicación del modelo social de la discapacidad. Contrarrestarlo es uno de los retos del sector del empleo protegido en nuestro país.

Ahondando más en la concepción actual de los CEE y ya en el plano de la economía europea, merece consideración detenernos en el concepto de Empresa Social, como un marco específico al que deben llegar los CEEIS, por su aportación al modelo de sostenibilidad empresarial.

Existe cierto consenso en la consideración de la Economía social y de las Empresas Sociales como uno de los actores clave en el cumplimiento de los nuevos objetivos de la Unión Europea, tendentes no solo a reducir el desempleo, sino también a lograr altas cotas de inclusión social, logrando el cumplimiento de la Estrategia 2020 (Comisión Europea, 2010), y la Agenda Europea sobre los derechos de las personas con discapacidad para el periodo 2020-2030 (CES, 2019). En este sentido, según afirman Díaz-Fonseca y Marcuello (2012, p.161), los CEE, al igual que las empresas de inserción y la nueva modalidad de cooperativas de iniciativa social, vienen a cumplir un papel preponderante para incorporar a puestos de trabajo a personas en situación de exclusión social; formar y capacitar a estas personas y generar riqueza en lo local, promoviendo el desarrollo económico y social de los contextos en los que se ubica, y lo que es más importante, con una fuerte capacidad de innovación e impacto social, según reconoce la OCDE (2008),

identificándose así con la consideración europea de Empresa Social (Díaz- Fonseca y Marcuella, 2012).

En este sentido, un estudio publicado por Monzón y Herrero (2016), concluye que tampoco todos los CEE pueden ser considerados Empresas Sociales en el sentido en el que lo define la Comisión Europea en el año 2014, en un intento por su parte de hacer la definición de empresa social más operativa e inclusiva de los distintos modelos europeos. El cumplimiento de las características identificativas de las empresas sociales que la Comisión define, a juicio de Monzón y Herrero (2016, pp319-323), son cumplidos solo por los CEE de la Economía Social, y no por los CEE de titularidad pública, ni por los CEE creados por la iniciativa privada. Argumenta las razones siguientes:

- Son organizaciones privadas, con un propósito social (la integración laboral de PCD) explícito y medible.
- Su actividad económica es continuada y con orientación de mercado.
- Su actividad económica se realiza con un enfoque empresarial
- Utilizan de forma prioritaria sus beneficios para el cumplimiento del propósito social
- Y adoptan formas de organización que garantizan ese propósito social.

Junto a su participación en el mercado, un segundo rasgo definatorio de los CEE, atendiendo a su consideración como empresas, es la composición especial de sus plantillas. Tal como establece el artículo 43 del RD legislativo 1/2013, al menos el 70% de los empleados del CEE deben ser personas con discapacidad reconocida. En la mayoría de los casos este porcentaje es más elevado alcanzando en torno al 80 o 90% de la plantilla de la empresa (ODISMET, 2018).

A pesar de lo que marcan algunas directivas europeas. (Directiva 2014/23/UE y Directiva 204/24/UE), que mencionan porcentajes diferentes al regulado, esta exigencia mínima de composición de la plantilla del 70% no ha sido modificada en el RD 1/2013. Existen estudios que argumentan la necesidad de incrementar el porcentaje de trabajadores sin discapacidad que pueden formar parte de sus plantillas, reduciendo así la cota de trabajadores con discapacidad, para evitar que puedan ser considerados espacio de segregación (Esteban 2010; Jordán de Urríes y Verdugo, 2010).

Sería deseable analizar y aplicar coherencia a este criterio, que en el marco de un nuevo modelo de CEE está siendo ya valorado por las patronales, que se encuentran trabajando en propuestas para su reducción. De hecho, dentro del sector existen distintas posturas según las familias de la discapacidad, proponiendo en algunos casos rebajarlo hasta un

mínimo del 50% de trabajadores con discapacidad, que incluya además la restricción de que en torno a un 20% de la plantilla como mínimo deben ser trabajadores con especiales dificultades de inserción (AECEMCO Y AECEMFO, 2018).

Para otras familias de la discapacidad, como el caso de la discapacidad intelectual, el impacto de esta medida en el empleo de su colectivo sería enormemente perjudicial y coartaría muchas posibilidades de integración de las PDI.

En cualquier caso, como afirma Moratalla (2016), es preciso solventar la inseguridad jurídica que puede generar establecer porcentajes diferentes, siendo éste uno de los aspectos más diferenciadores de los CEE, junto con los servicios de ajuste personal y social.

Este tema es especialmente importante ya que los CEE no son solo una propuesta laboral más para las PCD, sino que se han revelado además como una alternativa de éxito e incluso como la única alternativa para las personas con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral, como son las PDI. Según datos recogidos por el Observatorio de la Discapacidad en su 4º Informe (2019), el 42% de los trabajadores actuales de los CEE tienen una discapacidad psíquica (intelectual o enfermedad mental).

El carácter de empleo estable que representan los CEE ha sido refrendado por el mantenimiento de los puestos de trabajo durante la crisis económica, convirtiendo a este tipo de empresas como refugio laboral para las personas con discapacidad en general, que han perdido sus empleos por culpa de los malos resultados económicos de las empresas ordinarias en las que trabajaban (Rodríguez, 2012; Moratalla, 2016).

Frente a un contexto de absoluta recesión en la creación de empleo durante los años de crisis económica, la contratación de personas con discapacidad ha crecido en los CEE en detrimento de las contrataciones en el mercado ordinario. Lo corrobora un estudio realizado por Rodríguez (2012), realizado con el análisis de la Muestra Continua de Vidas Laborales de la Seguridad Social, que afirma que desde el año 2006 los contratos en CEE se han duplicado, produciéndose además un incremento en las contrataciones temporales. De hecho, el 71% de los contratos realizados a personas con discapacidad en 2018 han sido en CEE (ODISMET, 2018).

Si nos detenemos en el análisis del incremento de la temporalidad, a juicio de esta investigadora, ésta no responde a la virtualidad de los CEE de ser “puente” entre el mercado protegido y el ordinario, sino a la decisión por parte de las empresas de sustituir

la contratación directa a la que están obligados (reserva legal del 2%), por la aplicación de medidas alternativas, que incrementa las contrataciones en los CEE y atribuye a este tipo de empleo altas tasas de precariedad frente al mercado ordinario.

Si analizamos los datos del 4º Informe de Odismet sobre mercado de trabajo y discapacidad (2018), comprobamos, efectivamente que el empleo de las personas con discapacidad ha crecido en los últimos años y que este crecimiento es mayoritariamente debido al trabajo de los CEE, que están haciendo una labor básica en la inclusión laboral de las PCD. Pero preocupa efectivamente cierta precarización del empleo, con un índice de rotación que alcanza su tasa más alta, cifrada en un 2,16%; una alta temporalidad, y una bajada de los salarios de 272 euros de media respecto al año anterior. Una de las causas puede deberse a la escasa cualificación de los trabajadores de los CEE, empleados generalmente en sectores y puestos de baja cualificación y retribuciones próximas al Salario Mínimo Interprofesional (Díaz, 2016, p.39).

Para otros autores, la explicación del incremento y especialmente del mantenimiento de las contrataciones de las PCD en los CEE se debe más al carácter proteccionista respecto de los trabajadores que caracteriza a este tipo de empresas, y al interés por que no pierdan el contacto con el mundo del empleo. Realmente, tal como concluye Rodríguez (2012), para conocer si esta tendencia de temporalidad y crecimiento de las contrataciones se mantiene o no, sería importante analizar que ocurre con ellas una vez superada la crisis.

A nuestro juicio, es incorrecto leer estos datos sin enmarcarlos en la situación de la economía nacional. Como empresas que participan de las operaciones de mercado, los CEE también han sufrido y sufren los cambios producidos en el mercado laboral, caracterizado por la alta temporalidad, el incremento de trabajos a tiempo parcial, una gran sectorización y la precarización del empleo (Díaz, 2016). Cabe plantearse que hubiera sido de todos los trabajadores que han mantenido su empleo en CEE a pesar de la crisis, y de los que han encontrado allí su puesto de trabajo, una vez expulsados de las empresas convencionales en las que trabajaban. Más si analizamos la tendencia y comprobamos que el 65% de los contratos realizados en CEE en el año 2013 eran indefinidos, según el estudio de KPMG: la crisis, por tanto, está en el fondo de este incremento de la temporalidad y todo hace pensar que la situación del empleo de las PCD sería mucho peor sin la existencia de estas empresas que, como afirman Barranco y Cuenca (2016, p.167) “además de su función económica desempeñan una función social de ofrecer a las personas con discapacidad el acceso al empleo.

Lo que sí parece cierto es que, efectivamente, los CEE han logrado ser una tabla de salvación del empleo de las PDI durante los años de la crisis, pasando de un 47,5% en 2006 a un 66% en 2011 (KPMG, 2013).

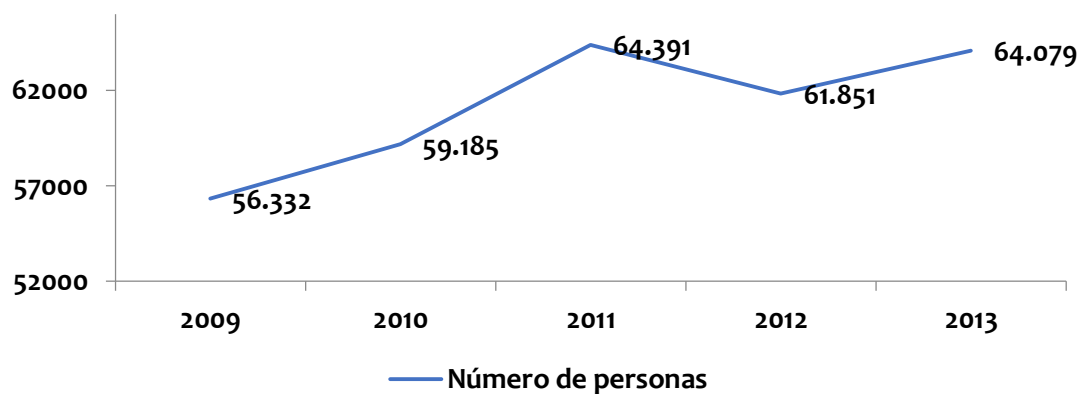


Figura 6. Evolución de trabajadores con discapacidad contratados en CEE 2009-2013
Fuente: Odismet, 2018.

El repunte en la contratación y en el mantenimiento del empleo, no quiere decir que la crisis no haya afectado a las empresas de empleo protegido, más bien al contrario. La destrucción masiva de empleo ocurrida en España entre los años 2008 y 2014 ha afectado a la subcontratación de trabajos que los CEE hacen para el mercado o para otras empresas ordinarias. El cambio en las ocupaciones que marca el fin de los trabajos manipulativos y menos cualificados en el sector industrial en el que se ubica el 30% de los CEE (KPMG, 2013) es otro motivo de desestabilización del sector de los CEE, también afectados por las críticas respecto al propio modelo de CEE provenientes del plano internacional, al que luego nos referiremos.

La competencia de CEE vinculados a la iniciativa privada con ánimo de lucro también ha pasado factura, especialmente a los CEE de Iniciativa Social. Junto a estos motivos, el retraso e incluso la congelación de las ayudas a la contratación; las dificultades para el acceso a la financiación pública y las limitaciones de acceso al crédito, tal como afirma Moratalla (2016), han marcado considerablemente a las empresas que, a pesar de ello no han destruido empleo, como muestran los datos presentados.

Una importante característica del empleo protegido, relativa también a las plantillas, es la consideración de la relación laboral de carácter especial que define a los CEE desde su creación en 1982, y que también ha sido trasladada sin modificación ninguna por la Ley General en el RD legislativo 1/2013. Tiene su normativa específica en el RD 1368/1985 (modificado posteriormente por el RD 427/1999). Esta relación laboral de carácter especial nace con el objetivo de preservar la integración laboral de las personas con discapacidad, si bien aporta un conjunto de derechos y de obligaciones muy poco alejados de los del resto de trabajadores en aspectos como las garantías salariales o la modalidad de los contratos (García, 2015; Moratalla, 2016; Sánchez Cervera, 2004). Es de aplicación exclusiva al personal con discapacidad, y especifica claramente en esta relación (capítulo IV) el derecho de representación, de reunión y de negociación colectiva, siendo cada vez más habitual la existencia de comités de empresa constituidos por personal con todos los tipos de discapacidad que forman la plantilla de los CEE.

El mantenimiento de la relación laboral de carácter especial es uno de los rasgos diferenciales del empleo protegido y seguramente uno de los más cuestionados, especialmente tras la publicación de la Convención de la ONU. Se considera que puede ser contrario a ésta en aspectos como la imposibilidad de que las personas con discapacidad psíquica puedan optar por un contrato a domicilio, o la posibilidad de realizar horas extraordinarias (Barranco y Cuenca, 2016), cuya existencia se explica posiblemente por el exceso de proteccionismo para sus trabajadores.

En el trabajo hacia un nuevo modelo, en el que actualmente está implicado el sector de la discapacidad existe consenso sobre la necesidad de actualizar y mejorar la concepción de la relación laboral de carácter especial, adecuando sus principios a los de la Convención de la ONU, especialmente en lo que se refiere a la subrogación de personal; el contrato a bajo rendimiento; la actualización de las modalidades de contratación, por ejemplo, en el empleo a domicilio; y lo que es especialmente relevante para nosotros, en lo que afecta a los requisitos para la jubilación de los trabajadores, aportando modificaciones que permitan la jubilación anticipada que subsane las exigencias de la legislación actual (Moratalla, 2016). Nos referimos, por ejemplo, a la compatibilidad de prestaciones o las modificaciones de jornadas, que permitan resolver el problema del deterioro y el envejecimiento prematuro de los trabajadores con discapacidad que hoy trabajan en los CEE.

Desde el sector se comparte además la necesidad de incrementar la regulación de los servicios de apoyo, diseñando planes individuales de desarrollo profesional, e incluso de generar nuevas figuras, como el asistente sindical, que acompañen a las PCD con mayores dificultades intelectuales a ejercer plenamente sus derechos de representación sindical (FEACEM, 2018).

En lo que se refiere a su financiación, los CEE reciben por parte del Estado ayudas económicas que facilitan su creación y su sostenibilidad. Como empresas, además, deben gestionar sus recursos y ser competitivas, más en un momento en el que habiéndose convertido en empresas de permanencia de sus trabajadores, como afirman Barranco y Cuenca (2016); Díaz (2016); Rey (2018), les obliga a un cambio de estrategia en el planteamiento del futuro y en el abordaje de retos empresariales (Carrillo y Melara, 2010). Las ayudas a los CEE tienen su origen en la LISMI y se entienden como una compensación económica, según Moratalla (2016), en “atención a las especiales características que concurren en los CEE y para que estos puedan cumplir la función social requerida” (artículo 44 de RD 1/2013). Se refieren por tanto a la “indispensable solidaridad” que promulga el artículo 49 de la Constitución Española, para garantizar la igualdad de oportunidades (KPMG, 2013).

Se reciben dos tipos de ayudas, unas destinadas a la creación de empleo, que suponen un 1,1 % del total, según Díaz (2016) y otras al mantenimiento de los puestos de trabajo, que son un 90% del total de ayudas al empleo, según este mismo autor, y fueron propuestas ya en el RD de 1985 de creación de los CEE. Posteriormente, en el año 2006, la regulación de las Unidades de Apoyo aporta un nuevo tipo de ayudas para sostener a los equipos de ajuste personal y social que trabajan de manera prioritaria con los colectivos con especiales dificultades de inserción, esto es: las personas con discapacidad intelectual, con enfermedad mental y con discapacidades físicas y sensoriales con más del 65% de minusvalía reconocida, como hemos apuntado en páginas anteriores.

La renovación, actualización e incremento de ayudas no se ha producido en los más de 30 años de funcionamiento de los CEE. Tampoco se ha producido una diferenciación de financiación según el CEE sea de Iniciativa social o de Iniciativa privada. Desde el sector de la discapacidad se reivindica una revisión de las ayudas, según Moratalla (2016), que podrían vincularse con proporcionalidad a la tipología de trabajadores que forman las

plantillas y sus mayores necesidades de apoyo; a la reinversión de beneficios o incluso al impacto social que el CEE genera.

Durante los años de la crisis, el retraso e incluso congelación de algunas de las ayudas, ha colocado a los CEE en situaciones financieras complicadas, impactando negativamente en sus cuentas de resultados.

Más allá de las ayudas, los CEE deben ser empresas rentables y sostenibles, decíamos, según el ejercicio de su actividad. Hay pocos estudios sobre este aspecto. El realizado por Gelashvili et al. (2016), sobre el análisis económico financiero de los CEE, concluye que sus rentabilidades medias son bajas “ya que sus activos no generan suficiente rendimiento en la realización de su actividad profesional” (Gelashvili et al, 2016, p. 20). Se observan, además, según este mismo estudio, tasas altas de endeudamiento a corto plazo lo que, para muchos CEE cuestiona su viabilidad, si bien son empresas solventes.

Es necesario tener en cuenta que la mayor parte de los CEE se posicionan en sectores de bajo valor añadido y con bajos recursos para inversión en I+D+i (Carrillo y Melara, 2010). Muy pocos CEE se dedican a actividades de alto valor añadido, pero muchos se vinculan a sectores de alto potencial de crecimiento, lo que abre vías de crecimiento en sectores a explotar como actividades de la salud, tecnologías de la información o la economía verde que ya está siendo explorado por un importante porcentaje de CEE (KPMG, 2013).

Por su parte, los CEE, especialmente los vinculados a la iniciativa social, están haciendo esfuerzos por ser más competitivos, analizando sus entornos y logrando posición en el mercado. Es importante, a juicio de Carrillo y Melara (2010), que, para lograr su sostenibilidad, estos CEE analicen las actividades que forman parte de sus negocios; valoren su grado de diferenciación y los competidores de su entorno; conozcan quienes son sus clientes actuales y potenciales; apuesten por la formación de sus trabajadores y, logren alianzas entre CEE, generando “marcas conjuntas” y creando valor colectivo.

El estudio que analiza la situación de los CEE en Castilla y León, (KPMG, 2014, pp.116-125) concluye con diez recomendaciones a los CEE de esta Comunidad para elevar sus tasas de competitividad e impacto económico y social, que pueden extenderse al resto de CEE del país, y entre las que destacan, además de las anteriormente citadas de mejorar la formación de sus trabajadores y las alianzas entre CEE, avanzar en la profesionalización;

un enfoque más comercial y orientado al mercado; integrar principios de transparencia como elemento de ventaja competitiva, y evolucionar a sectores de actividad con mayor valor añadido.

Este asunto de la financiación de los CEE es otro tema polémico que acompaña a este tipo de empresas, a las que se les acusa de ser entidades sobre financiadas, que suponen un importante gasto para las administraciones públicas. Un primer análisis de datos parece reforzar esta idea ya que el 98% de las ayudas destinadas a la integración laboral de personas con discapacidad se destinan a ayudas y subvenciones a los CEE (Díaz, 2016). Pero también es cierto que, a pesar de lo anterior, queda perfectamente demostrada la excelente inversión que esto supone, a nuestro juicio, al solucionar uno de los grandes problemas de desempleo del colectivo en nuestro país, si recordamos que más de 70.000 trabajadores forman sus plantillas, que el 20% de trabajadores con discapacidad ocupadas son empleados de los CEE, y que destinan 770 millones de euros anuales a salarios (KPMG, 2013).

No menos importante es el retorno económico y social de su actividad empresarial, tanto para la administración pública como para la sociedad, según Díaz (2016), impacto sobre el que se ha llamado la atención en los últimos años.

Según datos de la Fundación ONCE, publicados en el estudio “Presente y Futuro de los CEE en España” (KPMG, 2013, p. 202,) “los CEE son motores de crecimiento económico”, como muestra el dato de que por cada euro invertido en los CEE, la administración recibe un retorno de 1,44 euros, proveniente del ahorro en ayudas derivadas de la Ley de Integración Social; de ahorro en pensiones no contributivas, pensiones contributivas y prestaciones por desempleo; y ahorros en gasto sanitario, a lo que habría que añadir lo que devuelven los CEE en forma de impuestos (IVA, IRPF, seguridad social e impuestos de sociedades).

No son cuantificados, pero si son a nuestro juicio valores añadidos al impacto: la mejora de la calidad de vida que supone el trabajo; el incremento de la autoestima y el bienestar para los trabajadores y la satisfacción de las familias.

Esta medida del impacto social se ha realizado en varias comunidades autónomas, mediante la metodología del Retorno Social de la Inversión SROI (Social Return on Investment), que mide cual sería el valor social de los recursos que se invierten en un

proyecto (Millar y Hall, 2013). En la Comunidad Foral de Navarra, la Asociación de Centros Especiales de Empleo (ACEMNA, 2013) concluye en su estudio que por cada euro invertido se logra retornar a la sociedad 3,94 euros. Resultados parecidos se han obtenido en CEE de Cataluña y País Vasco.

El Informe “Los Centros Especiales de Empleo en Castilla y León” (2014), elaborado por KPMG; FEACEM Castilla y León y Fundación ONCE como un estudio desagregado del realizado a nivel estatal, analiza la realidad del sector en esta comunidad autónoma aplicando una metodología cuantitativa y cualitativa en el análisis de tres ámbitos: la posición financiera, la posición competitiva y el impacto social. En este último ámbito establece para el análisis 12 indicadores de impacto, que no solo tienen en cuenta aspectos de retorno económico, sino que incorpora otros cualitativos como la estabilidad en el empleo; la equidad salarial; el nivel de empleo femenino y de PCD con especiales dificultades de inserción; o la dinamización del empleo en entornos rurales; teniendo en cuenta si la estructura de la propiedad es de iniciativa privada o empresarial. Concluye este estudio que los CEE de Castilla y León “generan un enorme impacto social, casi el 93% de los centros aprueban el exigente análisis establecido en este ámbito” (KPMG, 2014, p. 48). Destacan por sus altos niveles de creación de empleo para PCD (más del 80%) y en la estabilidad en los empleos, siendo 7 de cada 10 de los contratos de carácter indefinido. Muestran índices más bajos en la generación de empleo femenino y en la ubicación de CEE en entornos rurales.

Si analizamos los indicadores en función de la estructura iniciativa social o privada, los primeros destacan más por su apuesta por los colectivos con especiales dificultades, mientras que los segundos presentan salarios más altos. Posiblemente ambos resultados estén relacionados con la competitividad de los trabajadores y con los sectores y actividades en los que se ubica el CEE.

Es muy interesante e innovador en esta investigación, la incorporación de un análisis del impacto social no cuantificable, capturando el valor añadido en lo relativo a la calidad de vida, la familia y la inclusión social, que realiza mediante una consulta directa a 188 CEE (KPMG, 2014, p.10). Los datos muestran que, efectivamente el impacto social positivo incumbe no solo a la persona, también a su entorno familiar y a la sociedad en su conjunto, proporcionando altas dosis de autonomía, y mejorando especialmente en las dimensiones de calidad de vida, según la propuesta de Schalock y Verdugo, (2002; 2007) de: bienestar emocional, desarrollo personal e inclusión social.

Este análisis de los principales rasgos que definen hoy a los CEE de nuestro país, nos ha permitido identificar también cuales son los retos esenciales a los que se enfrentan. Muchos de ellos, al margen de los vinculados exclusivamente a su vertiente empresarial, están derivados de la Convención de la ONU y del espíritu que nace de ella.

Parece existir un cierto consenso en que los CEE no están siendo una vía de integración de trabajadores con discapacidad en el mercado abierto de trabajo, según Rodríguez (2012); Barranco y Cuenca (2016); Díez (2016) y Rey (2018), y que el espíritu de la Convención está orientado a priorizar la vía del mercado ordinario, frente al empleo protegido. Sin embargo, la legislación española sigue regulando un modelo de éxito para el empleo de las PCD, tal como lo demuestra la Ley 1/2013 y como evidencian los datos de creación de empleo.

En definitiva, los principales retos para el sector, vienen marcados por las interpretaciones que desde la Convención y auspiciados por ella, se están generando en los últimos años, algunos de ellos muy críticos con los CEE (Jordán y Verdugo, 2010).

En el informe que el Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad publica en abril de 2019 con las observaciones finales en respuesta a los informes periódicos segundo y tercero realizados por España, ONU (2019), se muestra una especial preocupación por la falta de avances en nuestro país para incrementar la tasa de ocupación de las personas con discapacidad en el mercado abierto, especialmente para las mujeres con discapacidad intelectual y para quienes residen en entornos rurales. Junto a esto, el Informe de la ONU valora muy positivamente la reserva de mercados establecida en la reciente Ley de Contratos del Sector Público (Ley 9/2018), y el objetivo explícito de la Ley 1/2013 por incrementar las tasas de actividad de las personas con discapacidad. Se atisba, por tanto, ese espíritu pro-integración en el mercado abierto del que venimos hablando, sin que explícitamente, a nuestro juicio se niegue la actividad ejemplar de los CEE.

En este contexto podemos identificar algunos de los cambios necesarios para los CEE. Desde este trabajo compartimos que son una excelente oportunidad para la inclusión de las personas con discapacidad, y especialmente para aquellas que tienen discapacidad intelectual y del desarrollo. Como esperamos evidenciar en nuestro trabajo de campo, la calidad de vida de sus trabajadores alcanza cotas elevadas y suponen un verdadero motor de integración social. Eso no quita para que, en aras de avanzar, de alinearse con las

orientaciones de la Convención y el Modelo Social de la Discapacidad, y especialmente para mantenerse en un entorno competitivo muy distinto al que motivó su creación en el año 1985, los CEE deban trabajar en aspectos como:

- El salario de sus trabajadores, haciendo un esfuerzo por equiparar y mejorar las retribuciones de sus empleados. La subida del Salario Mínimo Interprofesional desde el año 2017 y especialmente en 2018 y 2019 al que se vinculan muchos de los salarios de los trabajadores, ha mejorado la situación de partida, al tiempo que ha puesto en una situación comprometida a muchos de los CEE de iniciativa social, vinculados a sectores ralentizados por la economía. Es preciso acometer medidas integradas y pactadas en una Mesa de Diálogo Social en la que, junto al resto de actores sociales se sienten los gestores de los CEE de la economía social.
 - Debatir y acometer medidas que conduzcan, en un tiempo razonable, la orientación hacia la aplicación del Convenio del sector de actividad de cada CEE.
 - La reforma de la relación laboral de carácter especial, eliminando algunos de los preceptos históricos, como el contrato a bajo rendimiento o la prohibición de las horas extraordinarias, e incorporando otras, como la obligación de elaborar Planes de Desarrollo individual de las competencias profesionales.
 - En este sentido, debe insistirse en la profesionalización de los equipos de apoyo y de seguimiento de los trabajadores, especialmente para los que tienen necesidades de apoyo, aunque no de manera exclusiva para ellos. Sería aconsejable incorporar, en línea con lo que marca el RD de Unidades de Apoyo, medidas que mejoren la calidad de vida de los trabajadores en dimensiones que trascienden el empleo, como las relaciones familiares y personales; la mejora de la salud; la relación con el dinero; la sexualidad y el fomento de la autonomía. Todo ello, desde luego, repercutiría en su vida y también en su rendimiento laboral.
 - La capacitación de sus plantillas mediante la implementación de planes de formación que partan de la evaluación de competencias de sus trabajadores y que tengan impacto en sus retribuciones y promociones y les ayuden a hacer carrera profesional.
 - Y, por último, acometer medidas para su supervivencia y viabilidad futura, que permitan incrementar el porcentaje de ventas sobre deudas y de resultado sobre ventas, sin condicionar exclusivamente sus resultados a la cantidad y el tipo de ayudas recibidas.

Igualmente, desde el ámbito de la Administración, creemos que podrían ponerse las bases para diferenciar dentro del mercado normas y criterios de funcionamiento y financiación

de los CEE, según su vinculación y cumplimiento de los criterios de la economía social, insistiendo en la línea abierta con la definición de los CEE de iniciativa social que realiza la Ley 9/2018.

Creemos especialmente importante la vigilancia de al menos tres aspectos:

1. Exigir el apoyo a los trabajadores con especiales dificultades, vinculando las ayudas que las empresas reciben para financiar su salario y otro tipo de ayudas económicas a la mayor o menor necesidad de apoyos de cada trabajador.
2. La revisión y supervisión del cumplimiento de la obligación de implementar medidas de seguimiento y apoyos a sus trabajadores, así como ajustes razonables en los entornos de sus empresas y en los puestos de trabajo.
3. Por último, atender de manera urgente a la situación de los trabajadores con discapacidad intelectual y del desarrollo que envejecen de manera prematura en los CEE, que, como tendremos ocasión de profundizar en el capítulo siguiente, es hoy uno de los grandes problemas de los CEE y un reto al que hoy comienzan a enfrentarse.

Estas propuestas de mejora son en gran parte compartidas por el sector de los CEE de iniciativa social, que se han demostrado como los más interesados por impulsar la vertiente de inclusión de los CEE, su apuesta por las personas y también por la mejora de la rentabilidad.

Las principales organizaciones de las distintas familias de la discapacidad integradas en la patronal FEACEM trabajan en la propuesta de un nuevo modelo de empleo protegido en nuestro país, que debe nacer integrado en la nueva Ley Marco de Inclusión laboral de las Personas con Discapacidad reclamada por el CERMI para que “diseñe un nuevo sistema de empleo para las personas con discapacidad que actualice y modernice el actual marco normativo vigente” (CERMI, 2017, p.9).

De todos los aspectos anteriormente expuestos, nos interesa detenernos en la problemática creciente que está suponiendo el deterioro y envejecimiento prematuro de los trabajadores con discapacidad intelectual que forman las plantillas de los centros especiales de empleo. Los primeros trabajadores de estos centros, que comenzaron a trabajar en los años 80 llegan ahora a la edad de jubilación sin alternativas adecuadas para realizar sus Proyectos de Vida.

Por otro lado, la situación de deterioro asociada a su edad y a su discapacidad hace que, en muchos casos, la salida del empleo deba acometerse mucho antes de la llegada a lo

que sería la vejez para otra persona, incluso con otro tipo de discapacidad. Y obliga, igualmente, a implementar apoyos y adaptaciones de los puestos de trabajo, para que la actividad laboral no interfiera en su calidad de vida.

Comprender el alcance de este fenómeno y avanzar alguna propuesta de intervención es el objeto de este trabajo en su siguiente capítulo, y especialmente en la parte empírica.

CAPITULO IV.

EL ENVEJECIMIENTO DE LOS TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO.

4.1. INTRODUCCION

En los últimos años, las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDI) han elevado considerablemente su esperanza de vida, debido a la mejora en los tratamientos en el estado de su salud; al incremento de la cantidad y calidad de los servicios de atención, tal como afirman Aguado y Alcedo (2004); y a los grandes cambios que se han producido en los últimos años respecto a la prestación de los apoyos (Otamendi y Navas, 2018). El envejecimiento de las PDI es, por ello, un fenómeno social nuevo, según Navas; Uhlmann y Berasategui (2014); Rafanell (2017) y Rodríguez (2010), y una problemática emergente, que en los últimos años ha ido reclamando interés por parte de las entidades sociales que trabajan con este colectivo (Berjano y García, 2010).

Compartimos en este trabajo la preocupación por un fenómeno, el del envejecimiento, que no es exclusivo de la población con discapacidad intelectual, pero sí aporta rasgos distintivos en este grupo en concreto. La oportunidad de envejecer de las PDI, ligada a la mejora de su Calidad de Vida, es algo que solo viene llamando la atención en los últimos años, por el hecho constatado de su reciente mayor supervivencia. Ello genera no pocas cuestiones, que, como afirma Plena Inclusión en su estudio “Discapacidad Intelectual y envejecimiento, un problema social del Siglo XXI”, elaborado por Berjano y García (2010, 95), nos genera hoy más dudas que conocimiento acerca de cuestiones como: a cuántas personas afecta; cuál es la percepción de las PDI y de sus familias frente a este proceso y cómo lo afrontan; cuál es el rol de los profesionales; cuáles son las principales necesidades; y cómo acertar con la provisión de recursos.

En este capítulo repasamos cómo el envejecimiento afecta a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, cuándo se produce y cómo les afecta. Planteamos una cuestión que se convierte en uno de los mayores retos asistenciales para

el sector de la discapacidad, como ya está advirtiéndolo a los gobiernos. Su análisis nos conduce al planteamiento de la hipótesis que posteriormente investigaremos en el marco de esta tesis doctoral: el impacto del envejecimiento en la calidad de vida de los trabajadores; las consecuencias de éste en su actividad laboral; y la ausencia de medidas generalizables para hacerle frente.

4.2. EL PROBLEMA DEL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En los últimos años parece haberse despertado cierto interés por reivindicar los procesos de envejecimiento, en una sociedad que parecía haber perdido los valores asociados al hecho de hacerse mayor. El año 2012 fue declarado por la Unión Europea como el Año del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional, con el fin de llamar la atención sobre las muchas adversidades a las que se enfrentan hoy las personas mayores y también sobre las muchas actividades en las que están involucradas o podrían estarlo, si se les facilitan los cauces adecuados. Es incuestionable el papel que los abuelos tienen en el cuidado de los nietos, e incluso el soporte económico esencial que ha supuesto para muchas familias durante los años de la crisis económica en España. Pero existen además muchas otras inquietudes en las que las personas mayores son un potencial incuestionable para nuestras sociedades.

En el marco del Año Europeo sobre el Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional, el Grupo de trabajo de envejecimiento activo del CERMI estatal reflexiona sobre el proceso de “envejecimiento con éxito” de las personas, y constata que éstas, en general, se enfrentan a un doble reto: su propio proceso de envejecimiento, por un lado y por otro a la indiferencia, “cuando no los obstáculos” de la sociedad. (Cayo y Andreu, 2012). Pero, además, las personas con discapacidad se enfrentan a un tercer obstáculo: su propia discapacidad, que les sitúa en desigualdad de oportunidades respecto de otros grupos de personas y para la que hacen falta políticas y medidas específicas.

Concretando aún más en nuestro ámbito de trabajo, la cuestión se torna más compleja en el caso de las PDI que trabajan, para quienes junto al envejecimiento y la discapacidad intelectual se añade un importante cambio en su modo de vida, provocado por el deterioro

que suele afectar de manera prematura a este grupo de población, que impactará negativamente en su actividad laboral.

Es nuestro objetivo analizar cuál es el alcance de esta “emergencia silenciosa” tal como lo ha definido el Comité de Rehabilitación de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa, según Aguado y Alcedo (2004), y cómo afecta a la PDI, especialmente a aquellos que trabajan, con el fin de poder proponer un modelo de intervención que ayude a mejorar la calidad de vida de las personas; a optimizar las prácticas de los profesionales; y a garantizar el bienestar y tranquilidad de sus cuidadores principales: las familias.

La respuesta a las preguntas que genera el envejecimiento de las PDI ha sido una preocupación creciente en los últimos 20 años, “por su impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional (Aguado y Alcedo, 2004, p. 261). Esto es así en parte por la relevancia social que va tomando este colectivo, pero también por su trascendencia cuantitativa.

Señalan Vidriales, Hernández y Plaza (2016, p.3), que “desde hace varias décadas, diferentes sectores de la sociedad vinculados al ámbito de la discapacidad, demandan un mayor conocimiento de una etapa clave de la vida, la vejez”. En los últimos años, efectivamente, se han ido incrementando el número de estudios y análisis que de manera específica han trabajado el tema del envejecimiento en personas con discapacidad intelectual, produciéndose un aumento de publicaciones y documentos técnicos que permitan identificar sus necesidades y las líneas prioritarias de actuación (Navas et al, 2014). Los estudios de Aguado y Alcedo (2004); Aguado et al (2006); Bayarri, (2003); Berjano y García, (2010); Berzosa, (2013); Elorriaga; Restrepo; Fillat y Alamany (2011); Novell; Nadal; Smilges; Pascual y Pujol, (2008) y Verdugo; Rodríguez y Sánchez (2008), ponen la voz de alarma en un tema que no había merecido atención científica dado que la investigación en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo “se había referido de manera exclusiva por las etapas evolutivas de la infancia y la juventud” (Rodríguez, 2010, p. 369).

Años antes, el sector de atención a las PDI en España, comenzaba a llamar la atención sobre el que ya se perfilaba como uno de los principales problemas de futuro para el colectivo, y comenzó a trabajar en esta línea para obtener un mayor conocimiento que orientara nuevas estrategias de intervención. En el año 2002 FEAPS, actualmente Plena

Inclusión pública “Hacia una cálida vejez: calidad de vida para la persona mayor con retraso mental” que contiene ocho artículos hasta la fecha inéditos sobre el tema de la vejez ante la preocupación por identificar, localizar y describir a esta población, y ha continuado trabajando en este ámbito publicando en 2010 un estudio que culmina con 53 propuestas de acción en este campo.

A pesar de ello, como afirma Rodríguez (2010, p.368): “la aún insuficiente producción científica en materia de discapacidad y envejecimiento que se constata se explica porque hasta hace pocos años la esperanza de vida (...) estaba bastante por debajo de la media de la población general”. Como veremos más adelante, los avances médicos, la prevención, y la mejora de las condiciones de vida, han provocado el aumento del número de PDI que llegan a alcanzar edades avanzadas y que sufren modificaciones complejas en su organismo y en su vida respecto a su situación anterior, que obligan a un replanteamiento de los modelos y sistemas de intervención. Más, si cabe en el ámbito laboral.

Discapacidad y envejecimiento, no obstante, son dos conceptos que, cada vez en mayor medida caminan juntos. Y que a nuestro juicio merecen ser clarificados en el inicio de este trabajo. Efectivamente, vivir más años incrementa las posibles patologías que se pueden padecer a consecuencia de la edad y que pueden generar una discapacidad en personas mayores. Pero esto difiere del análisis del fenómeno del envejecimiento en las personas que han convivido durante toda su vida o gran parte de ella con una discapacidad y cuya situación, sin duda, requiere de análisis diferenciales que son clave para su calidad de vida (Aguado y Alcedo, 2004). A juicio de Rodríguez (2010, p.368) es aconsejable diferenciarlos, utilizando el “binomio conceptual Discapacidad y Envejecimiento” en el caso específico de las PCD, y apelar al “binomio Envejecimiento y Discapacidad” cuando se trate de personas mayores que, como resultado de la edad, alcanzan situaciones de discapacidad o de dependencia. En esta misma línea se manifiesta el Comité de Ministros de la Unión Europea en su recomendación de 2009, afirmando que ambas situaciones son muy distintas entre sí, y, por tanto, también lo son sus necesidades.

Desde el año 1982, en el que se celebró en Viena la I Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, se comienzan a establecer planes de acción internacionales sobre el envejecimiento, para reconocer que las personas en edades avanzadas deben tener una

vida plena, saludable y satisfactoria (Limón, 2018). Pero fue en el II Plan Internacional sobre el Envejecimiento de la Organización Mundial de la Salud (2002), donde se llama por vez primera la atención sobre envejecimiento de las PDI como un “fenómeno emergente” que debe ser tenido en cuenta por los gobiernos para promover el desarrollo de programas y recursos para este grupo de población. La Declaración de Graz, según Weber y Wolfmayr (2006), es el primer documento oficial que apela a su análisis. Pero es cierto que, a pesar del interés suscitado estos últimos años en las organizaciones y en las investigaciones ya aludidas, se considera que los estudios y las alertas no han calado en la realidad política, tal como afirman Navas et al (2014), y que, como afirmaba Madrigal (2007) este tema ha pillado desprevenidos a los políticos, haciendo necesario un abordaje que incorpore las propuestas de los grupos de población afectados y a otros sectores involucrados.

El Libro Blanco del Envejecimiento Activo, elaborado por el IMSERSO (2011), afirma que hablar del envejecimiento de la población no es lo mismo que hablar del envejecimiento de las personas, y se hace eco de la necesidad de que las organizaciones y administraciones trabajen en medidas de promoción de la salud de las personas mayores con DI. Afirma igualmente la necesidad de que se generen programas de fomenten su desarrollo personal; se diseñen medidas que minimicen el impacto negativo ante la salida del empleo y se aporten soluciones a los problemas de la vivienda y nuevas alternativas de ocio (Navas el al, 2014).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU (2006), en coherencia con su inspiración inclusiva y vinculada al modelo de los derechos, recoge la preocupación por este tema, y defiende el derecho de las PCD a un envejecimiento saludable, lo que quiere decir, según Limón (2018, p.46) derecho a envejecer bien, con recursos que garanticen el bienestar personal y el mantenimiento de la calidad de vida conseguida.

El hecho constatado de que el aumento en la esperanza de vida de las PDI es cada vez más cercana a la de la población general, a excepción de algunos síndromes de etiología genética (Novell et al, 2008), está dando lugar a reclamar y diseñar tímidas estrategias para fomentar un envejecimiento activo también en este grupo de población.

La Organización Mundial de la Salud propone en 2002, que un envejecimiento activo es un proceso dinámico, que busca optimizar las circunstancias físicas, mentales y sociales

para mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen (OMS, 2002). Define los que son los cuatro pilares del envejecimiento: participación; salud; seguridad; y aprendizaje permanente, y propone el *Modelo de los determinantes del envejecimiento*, que junto a la prevención y ciertos condicionantes físicos, individuales y conductuales, como plantea Limón (2018), incorpora un peso muy importante de otros vinculados al entorno, como la cultura; los apoyos; la educación permanente; y vivir en un medio físico adaptado y sin barreras, y en entornos inclusivos.

El envejecimiento activo de las PDI debe incorporar, por tanto, una especial atención a los entornos, procurando su inclusividad, y su éxito dependerá, a juicio de Navas el al (2014), de la posibilidad de que los entornos estén adaptados a las peculiaridades de cada persona con discapacidad, y especialmente a que, cuando empeoren sus condiciones físicas y mentales, pueda seguir manteniendo cerca lo que era más gratificante en su vida (Baltes y Baltes, 1990). Y ello gracias a los apoyos ofrecidos tanto a nivel micro, meso y macro social. En definitiva, y enlazando con anteriores capítulos de este trabajo, se trata de extender el modelo social de la discapacidad también al plano del envejecimiento, y adaptar los apoyos a esta etapa de la vida de las PDI.

La falta de un registro central específico de edad y discapacidad nos impide contar con datos certeros del número de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento (Berjano y García, 2010). Si apelamos a la última encuesta estatal sobre discapacidad realizada por el Instituto Nacional de Estadística, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia – EDAD - (INE, 2008), observamos que en el año 2008 había en España 3.847.900 millones de personas residentes en hogares que afirman tener una discapacidad, lo que supone un 8,5% de la población general.

La franja de edad de 65 a 79 años, según la EDAD recoge a un 37,4% de la población, y en mayores de 80 años se agrupa un 26,7% del total de personas con alguna discapacidad. Estamos hablando de un total aproximado de 2.073.000 personas con discapacidad mayores de 65 años, que supone el 58,7% del total de personas con discapacidad en España. Es de esperar que los datos que actualmente está trabajando el INE estén muy por encima de los aportados en 2008.

Si concretamos respecto a la discapacidad intelectual, según datos estimados en el estudio realizado por Berjano y García para Plena Inclusión (2010), un total de 28.819 personas con discapacidad intelectual, tienen más de 45 años, lo que supone un 18% del total de

PDI. Este mismo estudio realiza una proyección al año 2026 del número de PDI mayores de 45 años, estimando un total de 109.881 personas, lo que supone que el 63% de las PDI podrían haber iniciado en 2026 un proceso de envejecimiento, siempre en ausencia de acontecimientos significativos y manteniendo la actual tasa de prevalencia de la discapacidad intelectual. Las estadísticas en España corroboran este dato y señalan que más del 60% de las PDI tendrán más de 45 años dentro de una década (Baroja, 2014). El registro de la base Estatal de datos de Personas con discapacidad del IMSERSO (2018) publica en su informe de diciembre de 2016 que en España viven 126.146 personas tienen entre 35 y 45 años, y 26.476 más con edades superiores a los 65.

El envejecimiento de las PDI no es un fenómeno exclusivo de España, sino más bien un gran desafío demográfico (Reppermund y Trollor, 2016). El 45,5% de la población con discapacidad en Europa está en proceso de envejecimiento, y en Estados Unidos se ha documentado un incremento del 400% en la esperanza de vida de algunos colectivos, como las personas con Síndrome de Down (Otamendi y Navas, 2018).

Estamos pues ante un nuevo reto social que, como afirma Berzosa (2017), además de afectar al bienestar de las personas, se va a producir en un contexto de enormes cambios sociales que además serán rápidos e inesperados, y que también van a impactar en un necesario incremento de su autonomía y su mayor inclusión social. Tal como afirmaban Aguado et al., (2010, p. 262), “es este un problema social emergente que a medio plazo se convertirá en un reto asistencial, y a largo plazo en un problema de difícil solución”.

4.3. CARACTERÍSTICAS QUE DEFINEN EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Tal como afirman Verdugo, Rodríguez y Sánchez (2009), cada persona envejece de manera diferente en función de su estado de salud y la vulnerabilidad ante las enfermedades, y también por los hábitos más o menos saludables que ha seguido en su vida. No existe una forma singular de envejecer. Si bien esto es cierto, también lo es, como veremos más adelante, las personas con discapacidad intelectual envejecen antes y de manera más rápida que personas con otra discapacidad y que la población en general (Berjano y García, 2010).

El carácter individual del envejecimiento de las PDI es compartido por la mayoría de los autores que en los últimos años han abordado el fenómeno del envejecimiento, según Aguado et al (2010) o Rafanell, (2017), siendo tan variable como ocurre en el resto de la población, y dependerá de cómo se han vivido las etapas anteriores a la vejez (Del Barrio; Sánchez; y González-Santos, 2016). Existe coincidencia, no obstante, en apuntar aspectos muy generalizables a la totalidad de las PDI respecto a la edad de inicio, a algunos cambios físicos y conductuales, y especialmente respecto a la influencia de las situaciones acaecidas en la vida de la persona con discapacidad a lo largo de su ciclo vital, siendo esta variabilidad más elevada cuanto mayor es la edad de la PDI (Berjano y García, 2010).

Todas las investigaciones ponen de relieve la idea de que el envejecimiento o deterioro se produce de manera prematura entre el colectivo de personas con discapacidad intelectual, siendo además un motivo de necesidad suplementaria de apoyo profesional (Elorriaga; Restrepo; Bayarri y Fillat, 2012).

La Cartera de Servicios Sociales del Movimiento Plena Inclusión, propone ya en el año 2005 que el envejecimiento en las Personas con Discapacidad Intelectual se considerara a partir de los 50 años, y lo planteaba como uno de los motivos que suponen necesidades específicas de apoyo y comportan necesidades de atención profesional más elevadas (Plena Inclusión, 2005).

Otros autores han coincidido en adelantar a los 45 años el momento en el que las personas con discapacidad intelectual comienzan a desarrollar indicios de un declive funcional que indica un envejecimiento prematuro, como señalan Aguado et al (2004 y 2010); Berjano y García (2010); Del Barrio et al (2016); Novell et al (2008); y Verdugo et al (2009); parece haber consenso en ésta como edad de referencia. A esa edad, muchas personas con discapacidad intelectual presentan síntomas de envejecimiento que se perciben en el resto de la población entre los 65 y los 70 años (Berjano y García 2010). Según este mismo estudio, en torno a un 18% del total de personas con discapacidad intelectual tienen actualmente 45 años o más, y esta proporción se espera que ascienda a más del 60% en los próximos 20 años.

Las encuestas de población indican que la esperanza de vida entre las personas con discapacidad intelectual se incrementa de forma parecida a la de la población general, salvo, como veíamos, en el caso de algunos déficits concretos, como el caso del Síndrome de Down (Novell et al, 2008).

Este progresivo aumento de la longevidad de la población de mayores con discapacidad en general, afecta cada vez en mayor medida al grupo de PDI. Su esperanza de vida más allá de los 65 años se eleva a 7 años más para los varones con DI y 10,6 para las mujeres. En el caso particular de las personas con Síndrome de Down, han visto incrementada su esperanza de vida desde los 9 años en 1929, a los 47 en 1986, llegando en el momento actual a los 56 años (Castro, 2007).

Sin duda que este aumento de la esperanza de vida es un logro muy importante, pero a su vez representa un gran desafío por los procesos de envejecimiento tan elevados que presentan las PDI mayores de 45 años (Pereyra, 2007).

Entre los factores que explican ese incremento de la esperanza de vida se encuentran la prevención, el mayor cuidado de la salud, la atención especializada y la mejora en la calidad de vida, según autoras como Navas et al (2014) y Rafanell (2017), añaden como razones que explican esta mayor longevidad de las PDI los avances médicos, los cambios en el estilo de vida y la existencia de entornos más seguros para la vida de las personas. Podríamos afirmar que con el incremento de la esperanza de vida podrían haberse superado aquellos factores que han provocado malas condiciones de vida de las PDI, añadidos a los efectos de una mala socialización y una estereotipada imagen social de la discapacidad intelectual que durante años han impactado negativamente en la salud y en la vida de las personas (Novell et al, 2008). En general, el cuidado de la salud es clave para la longevidad y también como veremos, una de las mayores amenazas para un envejecimiento saludable.

Estamos, por tanto, ante dos características de las PDI respecto a su envejecimiento. En primer lugar, la evidencia de un incremento de su esperanza de vida, como acabamos de ver, En segundo lugar, el hecho probado de ser un envejecimiento prematuro que comienza a manifestarse en torno a los 45 años. Abordaremos a continuación las causas que pueden estar provocándolo.

4.3.1. CAUSAS DEL ENVEJECIMIENTO PREMATURO Y CAMBIOS QUE GENERA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

El Informe Seneca, elaborado por Novell et al (2008), es estudio longitudinal realizado en Cataluña sobre el envejecimiento de las PDI de más de 45 años, concluye como causas

del envejecimiento prematuro la falta de programas de prevención y seguimiento de la salud a lo largo de su vida, al que se añade un reducido acceso a los servicios sanitarios y una baja calidad de la atención social y sanitaria recibida, que han provocado que con los años se incrementen los déficits de las PDI.

Berjano y García (2010) insisten en la salud como uno de los ámbitos de impacto en un deterioro precoz de las PDI. Apuntan que no existen adecuados sistemas de diagnóstico adaptados a las PDI que, añadidos a la falta de especialización de los profesionales sanitarios; a las dificultades de comunicación; y a la incapacidad por parte de muchas PDI para explicar los síntomas y sus dolencias, provocan que muchas enfermedades queden sin un diagnóstico preciso y un tratamiento adecuado, afectando a un deterioro de su salud. Complementa Navas et al (2014) que envejecer no es fácil para las PDI debido también a la clásica ruptura entre los sistemas de atención social y sanitaria de nuestro país.

Para Del Barrio et al (2016) y Rafanell (2017), la calidad de vida de las PDI ha mejorado significativamente con los años, si bien comparten con los autores anteriores que se detecta un envejecimiento prematuro que no se debe tanto a la propia discapacidad, salvo en el caso de algunos déficits específicos, sino a su vulnerabilidad ante la enfermedad; su dificultad para llevar hábitos de vida saludables por la propia incompreensión de los mismos; y su expresión atípica de la enfermedad y del dolor. Llama la atención que las PDI no suelen presentar quejas que alerten sobre sus procesos patológicos, y que toleran el dolor, los problemas de micción, o trastornos sensoriales importantes (Del Barrio et al, 2016). En definitiva, estamos ante un deterioro prematuro debido en gran parte a causas asociadas a las condiciones sociales en las que han vivido a lo largo de los años. Esto ofrece una línea de intervención de cara al futuro, que consistiría en proporcionar sistemas de apoyo para identificar sus síntomas e implementar modelos alternativos para que los comuniquen.

En general, la mayoría de los estudios revisados coinciden en la deficiente atención a las PDI a lo largo de su vida por parte de los sistemas de prevención y vigilancia de la salud. Se afirma que los problemas de salud que afectan a las PDI no difieren en lo básico de los que afectan al resto de población envejecida, con la salvedad de que en las PDI las enfermedades se manifiestan mucho antes y con mayor virulencia (Berjano y García, 2010). Además, la PDI “es menos consciente del propio envejecimiento que la población

general”, según afirma Rafanell (2017, p.74), por lo que pedirá ayuda más tarde si es que lo hace, y si no existe un correcto sistema de supervisión y seguimiento de su salud, no se podrá actuar de manera inmediata ante los primeros síntomas del envejecimiento. Es más, en ocasiones la expresión de los síntomas se realiza de manera atípica, mediante por ejemplo la irritabilidad, la inactividad o los problemas de sueño (Flórez; García; y Fernández, 2015; Novell et al, 2008).

En definitiva, las PDI al envejecer, se enfrentan a una doble situación de vulnerabilidad. Por un lado, la edad avanzada, o más bien el deterioro producido a edades más tempranas, con procesos biológicos asociados. Por otro, se enfrentan a su propia limitación en aspectos cognitivos y emocionales y en las conductas adaptativas que definen a la discapacidad intelectual. La importancia pues de los apoyos en las actividades de la vida diaria y en las actividades instrumentales deben verse reforzados, tratando de mantener lo más posible la autonomía de cada persona (Del Barrio y Santurde, 2015).

La vejez es, ante todo, un momento de cambios. Ya hemos avanzado que las enfermedades afectan por igual a las PDI respecto de la población general, si bien es cierto que las PDI van a presentar un conjunto de cambios que Berjano y García (2010) clasifican en cambios físicos; cambios a nivel cognitivo; a nivel social; y a nivel emocional.

A nivel cognitivo, las PDI presentan más lentitud en el proceso de reacción frente a determinados estímulos y alternaciones en la memoria a partir de los 45 años, a lo que se añade una disminución de las funciones sensoriales y perceptivas, que incrementa las situaciones de riesgo ante, por ejemplo, el manejo de maquinaria y una disminución en la capacidad de resolver problemas (Vicente, 2005).

En cuanto a los niveles emocionales y sociales, el estudio de estos autores publicado por Plena Inclusión, indica que se puede producir una pérdida de la autoestima, que se incrementará, por ejemplo, ante la necesidad de abandonar el empleo. Existe también una dificultad de adaptarse a los cambios y un incremento del temor ante situaciones nuevas, relacionadas con la vivienda o la modificación de los hábitos de ocio, las relaciones interpersonales y la pérdida de sus personas de referencia.

Los cambios físicos son, quizás, los más coincidentes con los de la población sin discapacidad que envejece, si bien se producen mucho antes: pérdidas auditivas; complicaciones respiratorias; incremento del peso, posiblemente debido a la ausencia de

hábitos de alimentación saludables y aparición de trastornos musculo esqueléticos, entre otros.

Para Rafanell (2017), se dan dos expresiones del envejecimiento en las PDI: los síndromes geriátricos y los problemas cognitivos. Los primeros son típicos de la edad anciana, como las caídas, o los problemas afectivos, con la peculiaridad en este caso de su elevada frecuencia, que son causa de una elevada morbi-mortalidad y que producen un importante deterioro de la calidad de vida.

Respecto a los problemas cognitivos, la autora distingue tres tipologías: envejecimiento normal sin deterioro cognitivo; envejecimiento con deterioro cognitivo leve (DCL), que va a ser difícil de diagnosticar en las PDI; y envejecimiento patológico con demencia. Fallarán funciones ejecutivas y la calidad de las tareas de ocupación y laborales bajarán. La sensación de frustración e irritabilidad aumentará. Hay menor tolerancia a la improvisación y una marcada preferencia por la rutina. Además, aumenta la irritabilidad y la apatía y hay tendencia al retraimiento. Aumentarán los caracteres irritables, susceptibles y contestatarios, por lo que, habrá que procurar no diagnosticar trastorno de conducta donde hay envejecimiento, y tener en cuenta los indicadores precoces de demencia como son: deterioro de la memoria; trastornos afectivos; dificultad para orientarse; y aparición de crisis epilépticas, que las PDI tienen más riesgo de desarrollar, entre el 11-14% por encima de los 50 años y el 20% después de los 65.

Conocer estos cambios y detectarlos adecuadamente atribuyéndoles a su proceso de envejecimiento, a pesar de contar con edades tempranas, es clave para procurar una correcta atención de las personas con discapacidad intelectual. Los profesionales y las familias deberán conocer e identificar que lo que le está pasando a la PDI no es, cuando menos, un problema conductual, sino simplemente que está envejeciendo y probablemente precise de un modelo de intervención distinto y más adecuado.

4.4. PRINCIPALES NECESIDADES Y PROBLEMAS ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

El envejecimiento de las PDI tiene enormes consecuencias para las personas, pero también para las familias y las organizaciones responsables de su atención y mejora de su calidad de vida, que necesariamente tendrán que adecuar espacios, programas y

prácticas de sus profesionales para dar respuesta a nuevas necesidades. Y es un tema de especial interés para las Administraciones en el momento del diseño de las políticas públicas de atención a la discapacidad en las que deben incorporar nuevos paradigmas. De ahí la importancia de detectar sus necesidades (Aguado et al, 2010).

En muchos de los estudios realizados, el análisis de las necesidades de las PDI que envejecen incluye las opiniones de las propias PDI, y de los profesionales, como recogen De Barrio et al (2015); de las familias, como los estudios de Berjano y García (2010) y Novell et al (2008), y la de los gestores de los servicios de atención, tal como plantean Elorriaga et al (2011), lo que a nuestro juicio supone una excelente manera de abordar el problema al hacerlo de manera integral.

En este sentido, en muchas ocasiones el análisis del envejecimiento y de los problemas y necesidades asociados, se ha realizado siguiendo el modelo de dimensiones de la calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002), que se ha convertido en uno de los principales criterios para organizar servicios, identificar sus problemas y evaluar su funcionamiento (Novell et al, 2008).

Los estudios que se han centrado en analizar la calidad de vida en los procesos de envejecimiento de las PDI ponen el acento en las cuestiones relacionadas con la salud y la asistencia sanitaria; los recursos existentes; el papel de la familia o la calidad de la atención y el apoyo social como los indicadores más relevantes de la calidad de vida. Incluso, como asevera Aguado et al (2010, p.120), “llega a afirmarse que los efectos del envejecimiento variarán más en función del estado de salud; de las disfunciones específicas; y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas, que en función de la edad cronológica de los sujetos”

En la segunda parte de esta Tesis Doctoral, que aborda el envejecimiento de las PDI que trabajan, aplicaremos también el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002). Pretendemos de esa manera analizar cómo influye el envejecimiento en la calidad de vida de trabajadores de un CEE, con un enfoque multidimensional, ofreciendo una visión sobre la percepción personal de las situaciones de bienestar o satisfacción con su vida en ocho dimensiones de calidad, que se identifican con 8 ámbitos de necesidades fundamentales en el envejecimiento. Compartimos pues, la visión de muchos de los análisis de este momento que en nuestro caso nos permitirá diseñar propuestas para un nuevo modelo de intervención antes y después de la salida del empleo.

Del análisis de las fuentes bibliográficas, de documentos técnicos y estudios publicados, podemos concluir algunos de los grandes problemas que afectan a las personas con discapacidad intelectual que envejecen, y sobre los que habría que intervenir.

Los primeros tienen que ver con el estado de su salud, y especialmente con una muy deficiente atención sociosanitaria, que lo convierten en una de las mayores preocupaciones de familias y profesionales (Berjano y García, 2010). La intervención médica actual con las PDI se centra especialmente en combatir enfermedades, sin que exista un desarrollo de políticas preventivas, ni un modelo de entrenamiento en el desarrollo de hábitos saludables, como ocurre con la población general.

Para varios autores, como Novell et al. (2008), esto es consecuencia de la tradicional dicotomía entre lo social y lo sanitario en el que ha versado el modelo de atención a PDI en nuestro país y a la deficiente coordinación y preparación de los profesionales de la salud para hacer frente a las peculiaridades de las PDI. No existen instrumentos válidos que permitan diagnosticar enfermedades y especialmente demencias y otros trastornos que afectan con mayor prevalencia a las PDI (Navas et al, 2014). Y se detecta un excesivo consumo de fármacos, que a su vez da lugar a nuevos trastornos (Bayarri, 2003; Navas et al, 2014; Novell et al, 2008;).

En general, y esto supone un nuevo problema, la responsabilidad de la atención a la salud de las PDI que envejecen recae sobre las familias (Berjano y García, 2010). Según el Informe Seneca (2008), entre el 80% y el 90% de los casos de las visitas a los servicios sanitarios y sociales las hacen acompañadas por sus familiares, como afirman Novell et al (2008, p.43), en general por los padres, que también se ven sometidos a los déficits derivados de su propio envejecimiento.

Un segundo foco de preocupación para las personas y para los grupos de interés respecto al envejecimiento, es el asunto de la cohabitación y de la vivienda. De hecho, el declive funcional que experimentan las PDI al envejecer afecta significativamente al modo en el que las organizaciones prestan sus servicios, y de manera especial al entorno de la vivienda (Otamendi y Navas, 2018). Este es, si cabe, uno de los aspectos que más disparidad de criterios suscita, probablemente como resultado de la contraposición de dos modelos de intervención con la discapacidad: el de la inclusión en la comunidad frente a la institucionalización en centros, sean estos específicos o generalistas a la población mayor. En definitiva, es resultado de dos concepciones de la discapacidad, que incluye una visión más o menos paternalista.

La mayoría de los autores, como Navas et al (2014) y Verdugo et al (2009) priorizan que la convivencia de las PDI que envejecen esté integrada en la comunidad, y por ahí van también las referencias a nivel internacional (Higgins y Mansell, 2009; Mansell, 2010). Se valora la satisfacción personal y los resultados positivos que tiene para las PDI seguir residiendo en su comunidad, y destaca el objetivo de que los individuos manifiesten sus preferencias de acuerdo con sus intereses personales, ejerciendo así su derecho a la autodeterminación. Siguiendo esta línea argumental, las propias PDI al ser preguntadas, como plantean Novell et al. (2008, pp. 129-139), manifiestan un interés claro por un proceso de integración en la comunidad, opinión en la que coinciden con los técnicos. El ejercicio de una mayor independencia, poder tomar la decisión de con quien vivir, hacerlo con un ritmo propio y la conservación de la propia identidad como aspectos positivos de la vivienda en comunidad, se enfrentan a los beneficios de la tranquilidad que supone vivir con mayor seguridad y más control y cuidados físicos que pueden aportar los centros residenciales. El modelo de la especialización tiene como principales puntos fuertes la mejor preparación del personal y una mayor flexibilidad para atender a personas con DI con demencias. Los puntos débiles señalados son la segregación y mayores gastos (Novell et al, 2008)

Las organizaciones actualmente trabajan en identificar el mejor recurso, siguiendo las tendencias de mini residencias que en la actualidad vienen aplicándose a la población de la tercera edad. Y las administraciones pugnan por un modelo tradicional de residencias, o, en todo caso, por la creación de un nuevo modelo a través de pisos asistidos en la comunidad. Por último, la opinión de los padres se inclina por garantizar un sistema de atención integral mediante un proceso de institucionalización a través de su ingreso en residencias, que les aporta una mayor tranquilidad de cara al futuro. En este sentido, se evidencia el cambio generacional de los siguientes cuidadores, los hermanos, quienes se inclinan por un modelo distinto de convivencia a pesar de que esto pueda condicionar su vida en el futuro (Berjano y García, 2010).

Como ya hemos afirmado, el modelo está en revisión y debería hacerlo siguiendo los criterios de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU (2006), y los modelos inclusivos. El reto no es sencillo, y la alternativa de la vida independiente tampoco. La alerta ante la posible preparación o no de las PDI para una vida integrada, sin los apoyos permanentes que garantiza un sistema

residencial, también entra en el debate, con influencias de una imagen social de la discapacidad que mantiene el estereotipo de personas a las que ayudar y un proceso de socialización que de ninguna manera ha fomentado, en los que hoy son adultos con discapacidad, modelos de autodeterminación (Berjano y García, 2010). Los autores se debaten en analizar cuál es el mejor de los sistemas: “El debate clásico versa sobre si los servicios para las personas con DI deben ser los mismos que para el resto de la gente mayor o son necesarios modelos específicos” (Novell et al, 2010 pp. 47).

La experiencia aportada por Plena Inclusión, como afirma Fernández (2009), nos indica que la institucionalización de PDI en residencias de mayores está teniendo consecuencias muy negativas para las PDI, al detectarse que sufren desarraigo, sensación de aislamiento y soledad. En la misma línea indican Bayarri (2003, p. 83), que los recursos destinados a mayores, no se consideran los más adaptados para las PDI, y que solo se recomienda su uso cuando sea elección de la propia persona, aun cuando el ingreso se produce con alguno de los progenitores, modelo que ha sido probado en algunas organizaciones de referencia. No obstante, si se hace, deberían contar con profesionales especializados en el envejecimiento peculiar de estas personas. En este sentido, Plena Inclusión defiende que:

el modelo más eficaz es el que adecua los apoyos y servicios a la realidad de las personas, en el mismo lugar en el que están y sin crear servicios segregados especializados, alejados del contexto donde el sujeto ha crecido y ha vivido durante muchos años (Pereyra, 2007, p.22).

Desde nuestro punto de vista, la solución dista mucho de ser única o generalista y debe depender de las características de cada PDI, de su situación y especialmente de sus decisiones personales, desde un enfoque de atención centrada en la persona y con el soporte en el momento de la toma de decisión de sus personas de apoyo. Consideramos que es importante respetar los principios de un modelo de inclusión, pero también de comprender que las PDI quieran mantener sus relaciones personales con aquellos con los que han compartido gran parte de su vida y con los que se sienten iguales. Quizás esta doble perspectiva supondría la posibilidad de mantener ambos sistemas y de optar por el más adecuado en cada caso. En esta misma línea se manifiestan Novell et al, cuando afirman que:

pese a que parezca que son enfoques totalmente opuestos, un análisis más detallado pone de manifiesto su complementariedad y compatibilidad dentro del marco general

de una atención sociosanitaria integral. El modelo inclusivo vendría a ser el modelo de atención básico. El modelo especializado aseguraría la atención específica de aquellas personas mayores con DI que no han tenido un buen encaje en los centros generalistas. La coexistencia de dos modelos en un modelo mixto fomentaría el ejercicio de un derecho fundamental: la libertad de elección y el derecho a decidir la opción que más le gusta a una persona para vivir (Novell et al, 2008, p. 47-48).

Esta opinión es compartida por Rodríguez (2010), que considera que es necesario buscar la complementariedad de los recursos que existen en el ámbito de la discapacidad con los previstos en la atención a las personas mayores, buscando la colaboración entre la gerontología y la discapacidad. Ello sin olvidar los criterios de flexibilidad e individualidad en todos los casos. Teniendo además en cuenta que una modalidad de convivencia distinta a la residencial, exige previamente un proceso de capacitación, y de habilidades de comunicación y de relación para lograr una cohabitación eficaz.

La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que se hacen mayores, nos lleva a valorar otros dos aspectos de interés en el envejecimiento, como son las relaciones interpersonales y el ocio.

Las relaciones interpersonales en edades adultas no es un tema excesivamente abordado en los estudios e investigaciones que analizan esta etapa de la vida de la PDI, a pesar de ser una de las dimensiones fundamentales para proporcionar una calidad de vida en la vejez (Schallock y Verdugo, 2003). Llama la atención la dificultad real de que las PDI que envejecen puedan realizar elecciones afectivas con libertad, (Novell et al, 2008), y más especialmente en lo que respecta al desarrollo efectivo de su sexualidad, que aún hoy sigue siendo un tema difícil de afrontar en ciertos contextos familiares (Berjano y García, 2010). Continúa existiendo un mayor interés por abordar la sexualidad por parte de los profesionales, más que por las familias y las propias personas con discapacidad, para quienes los modelos de socialización no han incorporado patrones de conducta sobre ello, ni tampoco adecuados programas de educación sexual y afectiva entre quienes hoy superan los 45 o 50 años. Hasta la fecha, el tema de la sexualidad queda más en la propia peculiaridad de cada familia, sin que siga existiendo una opinión generalizada sobre cómo hacer frente a este ámbito vital.

Ante esta realidad Plena Inclusión publica en el año 2017 el documento *Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, en el que propone los principios rectores que deben definir el ejercicio de la

sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, tanto para las propias personas como para las familias, las organizaciones, los profesionales y voluntarios y la sociedad en general. Se llama la atención sobre cómo, la superación del tabú de la sexualidad imperante en la sociedad en general, no ha calado en sector de la población con DI, lo que sin duda atenta contra sus derechos fundamentales. La construcción de un proyecto de vida difícilmente es posible sin atender a la dimensión sexual de la PDI. Es, además una cuestión de derechos. El cumplimiento de la normativa vigente (Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo) recoge expresamente en su artículo 3 la no discriminación de los recursos y derechos que la citada Ley establece por motivos de discapacidad. Por otro lado, la Convención de la ONU (2006, artículo 25), obliga a incorporar el aspecto afectivo sexual en cualquiera de los modelos de intervención con las PDI, y también y especialmente en la etapa de la vejez.

En cuanto al ocio, las PDI que envejecen no encuentran una alternativa variada que responda a sus nuevas inquietudes. En general se siguen realizando el mismo tipo de actividades, salidas o vacaciones que en la edad joven, a pesar del cambio en las capacidades de las personas a medida que se hacen mayores, y también en sus necesidades y preferencias. Esto es un problema, dado que el ocio no es solo un factor esencial para un envejecimiento activo, sino que además tendrá beneficios como, por ejemplo, aumentar el repertorio de conductas adaptativas; fomentar la socialización; potenciar la integración en actividades normalizadoras; proporcionar diversión y distracción; y aumentar la calidad de vida (Novell et al, 2008). Es importante por tanto fomentar una nueva red de alternativas de ocio dentro del mundo asociativo y fuera de él, que parta de las demandas y decisiones personales. Puede ser una excelente fórmula disponer de las ofertas disponibles para la población en general: centros y equipamientos municipales, viajes, etcétera, cuyo acceso no siempre es fácil ni está garantizado.

Una descripción de la situación en la que hoy envejecen las PDI obliga a referirnos a dos cuestiones trascendentales para su vida. En primer lugar, la del futuro y cómo abordar la evidencia actual de la supervivencia a los progenitores. Y estrechamente vinculado a lo anterior, la falta de recursos especializados para la atención en esta etapa en la que las necesidades han variado significativamente.

El proceso de envejecimiento de las PDI se produce paralelo al de los padres, sus principales cuidadores, según Rafanell (2017), elevando el problema del envejecimiento de la PDI en lo que Cruz y Jiménez (2017) han calificado como “envejecimiento conjunto” y otros autores, como Bayarri, (2003) llaman “doble envejecimiento”.

En el año 2010, la media de edad de los cuidadores de las PDI con más de 45 años era de 78 años para las madres y 79 años para los padres, según datos aportados por Aguado et al (2010), por lo que no solo para las personas que envejecen, también para las familias, el futuro y la situación en la que quedarán cuando los progenitores falten aparece como un problema añadido al proceso de envejecimiento.

El Informe Seneca, elaborado por Novell et al (2008), nos hace conscientes de la gravedad del asunto al contar con resultados de un estudio longitudinal realizado a lo largo de cinco años. Los autores aportan el dato preocupante de que, a lo largo del estudio de los casos de las personas que vivían en el domicilio familiar, han muerto el 19% de los padres, el 39% de madres, y en el 15% de los casos fallecieron ambos progenitores. Como consecuencia, una de cada tres personas que vivían en el domicilio familiar han tenido que abandonarlo teniéndose que ir a otras viviendas, mayoritariamente hogares-residencia y residencias, lo que dificulta también el proceso de integración en la comunidad y afecta a la convivencia de las PDI mayores.

La familia constituye un apoyo básico para hacer frente a las nuevas necesidades que surgen en el proceso de envejecimiento, como afirman Cruz y Jiménez (2017), y son los padres quienes asumen ese papel, que estarán, al mismo tiempo, haciendo frente a su propio proceso de envejecimiento (Navas et al, 2014). Existe coincidencia en asegurar que resulta fundamental incorporar un plan de cuidados que ofrezca los apoyos necesarios para que puedan adaptarse al envejecimiento de su hijo/a y al suyo propio (Cruz y Jiménez, 2017).

Para Elorriaga et al (2012, p. 11), algunos de los principales déficits que sufren las PDI están relacionados con el propio envejecimiento de los padres, especialmente los vinculados a problemas de autocuidado; a los malos hábitos alimenticios o a una tristeza y problemas emocionales provocados por situaciones de duelo o por el envejecimiento de los progenitores. Estos déficits podrían explicarse por dos posibles razones: por la dificultad evidente de unos padres muy mayores de hacerse cargo de su hijo con plenas garantías, o por qué son las PDI las que adquieren en rol de cuidador principal cuando los padres se hacen mayores.

La supervivencia de los hijos es percibida por los padres como una preocupación constante a la que se responde con un interés por dejar el futuro de los hijos cerrado, especialmente en lo que se refiere a la atención y la vivienda. Generalmente la tutela o el cuidado pasa a manos de los hermanos. En la mayoría de los casos los padres se inclinan por el recurso residencial por dos razones, en primer lugar, por ser el más conocido y generalizado; y en segundo, como antes ya apuntábamos, por la suposición de que ejercerá el mayor control y supervisión sobre los hijos, lo que, en muchos casos perpetúa la situación de sobreprotección.

Las personas mayores con DI pertenecen a un sistema familiar y social que se adapta con enormes dificultades al proceso de envejecimiento. Según afirman Cruz y Jiménez (2017, p. 86) “el envejecimiento conjunto es un concepto que no parece tenerse en cuenta en las actuaciones enfocadas al envejecimiento activo de las PDI”. Estamos ante un problema de doble magnitud en el que personas mayores están cuidando de personas mayores, que plantea nuevos retos a las ciencias sociales en general y a la intervención sociosanitaria en particular.

Decíamos que, profundamente relacionado con el deterioro añadido de los padres y el miedo al futuro, se constata el hecho de que no existen recursos específicos para atender el envejecimiento de las PDI, hecho que soporta la tesis principal de este trabajo de investigación. En la actualidad coexisten diferentes modelos de intervención con mayores con DI que en la mayoría de los casos nacen de las experiencias de las entidades que trabajan con el colectivo, y que dependen de sus posibilidades económicas; del criterio de los gestores; y de las iniciativas de los profesionales (Novell et al., 2008). La falta de recursos especializados o instalaciones sociales de calidad en asuntos sanitarios; de ayuda a domicilio; de alojamiento; de asistencia social; o de ocio y tiempo libre, es una de las principales necesidades y de las más básicas para hacer frente al envejecimiento de las PDI. A esto se añade la necesidad de formación ante los nuevos problemas que supone el envejecimiento, que se ha convertido en una demanda generalizada que afecta a las organizaciones, a las familias y a los propios técnicos, y sobre el que también llaman la atención algunos autores (Aguado et al, 2010; Berjano y García, 2010; Limón, 2018; Verdugo et al., 2009;).

A lo largo de este capítulo hemos podido constatar que son muchos los datos que tenemos sobre el proceso de envejecimiento de las PDI. Sabemos que hoy se hacen mayores y sabemos que envejecen a un ritmo más acelerado que la población en general. Tenemos evidencias sobre donde están los déficits. Es necesario trabajar en un nuevo modelo que asista el envejecimiento de las PDI hoy, y que va más allá de la creación de centros. Las demandas y necesidades aumentan y las respuestas no deberían demorarse para poder hacer realidad el paradigma del envejecimiento activo también para las PDI. Es necesario tener siempre presente, como afirma Rafanell (2017, p. 75), que “debemos visualizar la etapa del envejecimiento como una etapa de la vida que ofrece nuevas oportunidades”. Por tanto, debemos estar muy atentos para responder a los nuevos interrogantes ante los que se requieren nuevos modelos de apoyo, teniendo siempre presente que las PDI, independientemente de las habilidades alcanzadas y de su edad deben seguir aprendiendo y viviendo con plenitud (Del Barrio et al, 2016).

4.5. EL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE TRABAJAN: RASGOS Y CONSECUENCIAS EN EL ÁMBITO DEL EMPLEO.

Los factores que provocan un envejecimiento prematuro y las consecuencias que este tiene en las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual, ponen de manifiesto cómo las organizaciones que en España trabajan con las PDI se enfrentan al reto de dar respuesta a las dificultades que plantea el envejecimiento de este colectivo (Otamendi y Navas, 2018). Como se ha evidenciado, preocupa especialmente el deterioro cognitivo, y el cambio forzoso hacia otros entornos de vivienda cuando desaparecen los cuidadores principales, según Bigby (2008), sin que eso suponga el riesgo de que disminuya su inclusión social, a pesar de la pérdida de sus personas de referencia (Berzosa, 2013; 2017).

En este análisis observamos que las consecuencias del envejecimiento afectan a todas las PDI que envejecen, pero que se intensifican en el caso de las personas trabajadoras, para quienes, entre otros aspectos, es necesario planificar la transición hacia una jubilación por el impacto que el cese en la actividad laboral pudiera tener en su calidad de vida (Elorriaga et al, 2012). En las siguientes páginas, profundizaremos sobre este tema que constituye el objeto central de nuestra investigación.

El envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad intelectual tiene gran impacto en el caso de aquellas personas que trabajan que, a partir de los 45 años comienzan a sufrir cambios importantes que dificultan o impiden continuar desarrollando la actividad laboral que venían desempeñando hasta ahora, como plantean Berjano y García (2010, p.148), y que además tiene consecuencias en su modo de subsistencia.

Esta situación afecta especialmente a los centros especiales de empleo (CEE), por dos motivos:

- Primero, porque contratan a un número de trabajadores con discapacidad intelectual muy superior que las empresas del mercado abierto, y sus plantillas están constituidas precisamente por personas con especiales dificultades, como son las personas con discapacidad intelectual.

- Y, en segundo lugar, porque es en estas empresas en las que el problema se ha presentado en primer lugar, dado que fueron los grandes creadores de empleo en los años 80 y son precisamente estos trabajadores los que hoy se enfrentan a más edad y mayores síntomas de deterioro.

Presumimos, además, que el envejecimiento de las plantillas está siendo mayor y más preocupante para los CEE de iniciativa social (CEEIS), para quienes el compromiso con sus trabajadores está por encima de la cuenta de resultados. Es un dato constatable el impacto que el envejecimiento tiene en los niveles de desempeño de los trabajadores con DI, como consecuencia del deterioro que produce el envejecimiento. Es una hipótesis que pretendemos confirmar en esta investigación. La respuesta por parte de los CEEIS ante esta situación de deterioro y de pérdida de competencias laborales, no está siendo el cese de la relación laboral, sino la búsqueda de alternativas para que una salida brusca y disruptiva del empleo no afecte a la calidad de vida del trabajador. Como consecuencia, se mantienen puestos de trabajo ocupados por empleados con baja productividad, priorizando las personas a los beneficios empresariales.

Son varios los estudios con los que contamos en los que se describen los efectos que el envejecimiento prematuro tiene en los trabajadores con discapacidad intelectual. Escolar (2002) distingue dos tipos de cambio que se producen en las PDI que trabajan en los CEE durante este proceso:

- Los referidos a aspectos laborales.
- Los que afectan a rasgos de la personalidad.

Entre los primeros, este autor destaca el aumento de la fatiga y la torpeza; la pérdida de facultades superiores como la memoria, la atención y la orientación espacio-temporal o la disminución de reflejos. Las consecuencias de estas pérdidas a efectos de la actividad laboral son importantes, destacando: una disminución del ritmo de trabajo; la pérdida de destreza en el desarrollo de las tareas y el descenso de la motivación, con el consiguiente riesgo de producirse accidentes laborales y el incremento de bajas por enfermedad.

En cuanto a los cambios en los rasgos de personalidad, Escolar (2002) apunta una mayor irritabilidad y cambios de humor, el incremento angustias, fobias y obsesiones y otros trastornos conductuales, lo cual, en un entorno laboral, tienden a intensificar las dificultades en las relaciones con los compañeros que afectan al clima laboral.

Estos resultados no difieren mucho de los que alcanza Bayarri (2003), en un estudio en el que analiza los efectos del envejecimiento en trabajadores con discapacidad intelectual de la Comunidad Foral de Navarra, a iniciativa de Plena Inclusión (antes FEAPS). Aplican un cuestionario a 210 trabajadores de 14 CEE de Navarra, y entrevistas y grupos de discusión con gestores y trabajadores de apoyo, y concluyen entre otras cosas, que desde los 30 años se produce una clara tendencia a la reducción de la capacidad de trabajo en todos los aspectos en que ésta se descompone, especialmente en actitud; perseverancia; calidad del trabajo; polivalencia; y disciplina, produciéndose un descenso brusco a partir de los 50 años. Esto se traduce, entre otras cosas, en cuestiones como que no ejecuta puntualmente la tarea; no demanda trabajo cuando se le acaba; no ayuda a los compañeros cuando se le pide; no usa adecuadamente los materiales; necesita correcciones para continuar su tarea; y realiza tiempos de descanso significativos. También se detecta que hay que supervisar la calidad de su trabajo, llamarle la atención, y que no siempre cumpla las normas o presenta dificultades para acceder a varias tareas (Bayarri, 2003, p. 22).

Comparte con otros estudios los efectos que tiene también en su desarrollo personal y emocional, con consecuencias en la dificultad de sus relaciones, la mayor irritabilidad y la tendencia hacia la frustración. Igualmente se detectan altos índices de absentismo.

En este sentido, los autores se plantean la duda de si es aconsejable que los trabajadores con discapacidad intelectual (TCDI) con alto grado de deterioro se mantengan en los CEE: “el proceso natural es pasar de centro ocupacional a centro especial de empleo, pero no se contempla ninguna salida para quienes tienen una capacidad productiva” (Bayarri, 2003, p.61). Aseguran que los CEE están respondiendo a este tema de manera reactiva

según van apareciendo las dificultades, sin programa específico ni profesionales preparados para ello. Comparten con otros estudios, como los elaborados por Navas et al. (2014); Novell et al (2008); y Otamendi y Navas (2018), la falta de previsión y coordinación entre administraciones, familias y entidades de apoyo a la discapacidad.

Los rasgos que definen a las PDI que envejecen y trabajan se pueden medir también en función de las 8 dimensiones de la Calidad de Vida propuestas por Schalock y Verdugo (2002). Un repaso rápido por ellas nos parece interesante, por su capacidad de concreción de los efectos del envejecimiento y su relación estrecha con la metodología de nuestra investigación.

En efecto, el proceso de envejecimiento afecta a las diferentes dimensiones de calidad de vida. Algunas de las evidencias que podemos advertir en la persona se detallan a continuación.

- En la dimensión de bienestar físico y material, el envejecimiento provoca problemas de tipo físico, como el cansancio, dolores, y problemas de desplazamiento, pero son especialmente evidentes respecto de la población general los problemas de deterioro cognitivo. Aparecen déficits de autocuidado y, en ocasiones, añadido al envejecimiento de las familias, se incrementa el absentismo laboral debido a una mayor frecuencia en la asistencia a consultas médicas.
- Respecto al bienestar emocional, esta etapa de la vida genera enorme incertidumbre ante el futuro, añadido a los problemas que supone la pérdida de sus seres queridos. Fomentar la autoestima también vinculada al sentimiento de satisfacción con el trabajo bien hecho, puede ser una manera de mitigarlo.
- En la dimensión de desarrollo laboral es donde más se manifiestan los efectos del envejecimiento para aquellas PDI que trabajan. Desciende el nivel y el ritmo de productividad, y la capacidad de trabajo y de aprendizaje, lo que hace muy difícil el reciclaje o la reubicación en otros puestos dentro de la empresa. Generalmente se les asigna puestos de baja cualificación que precisamente son los que van desapareciendo en los CEE como resultado de los cambios tecnológicos de nuestros sistemas productivos.
- En cuanto a las relaciones interpersonales, el envejecimiento precoz provoca un posible aislamiento, especialmente si se da el caso de que al abandonar el empleo se pierden las relaciones con quienes han formado parte de su vida, como veíamos en el capítulo anterior. En este sentido también se ve afectada la dimensión de integración en la comunidad: la soledad es el rasgo característico también en las PDI mayores, si no se

articulan medidas que les permitan participar de actividades integradas en el ocio comunitario.

- Sobre la autodeterminación, llama la atención la pérdida de autoprotección y la incapacidad de identificar situaciones de vulneración de sus derechos y para articular mecanismos de defensa.
- En la cuestión relativa a los derechos, es evidente y muy preocupante la falta de garantías en cuanto a los derechos económicos, con unas condiciones de jubilación inaccesibles para muchas PDI que envejecen prematuramente. Tampoco existen garantías para la flexibilidad de las condiciones laborales, el tránsito entre servicios ni la compatibilidad de distintos tipos de prestaciones.

Por tanto, siendo constatables las consecuencias negativas del envejecimiento de los TDI en su actividad laboral, el debate actual se centra en decidir cómo mitigar el impacto negativo para la persona ante la situación de una salida del empleo, impacto que se produciría tanto en sus relaciones personales, como en su desarrollo emocional. Sin olvidar la repercusión de la pérdida de tipo económico o la dificultad de complementar su tiempo de ocio que antes se llenaba con compañeros de trabajo (Berjano y García, 2010).

El Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008, Novell et al (2008), destaca las consecuencias que el envejecimiento puede tener en un porcentaje importante de personas que realizan su actividad diaria en un contexto laboral, destacando la pérdida de capacidades productivas que conduce a un aumento del absentismo laboral. Valora positivamente la necesidad de generar Unidades de Transición hacia la Jubilación, a las que se oriente a los TDI según evaluaciones individuales previas, sin que la edad deba de ser el criterio único para trasladar a la persona a otro servicio fuera del empleo o para orientarle a la jubilación. Considera asimismo el estudio de Novell et al (2008), que sería necesario implementar sistemas de detección de los síntomas del envejecimiento, para proporcionar los apoyos necesarios que contribuyan a minimizar sus efectos.

Estudios posteriores han cuestionado la idoneidad de generar este tipo de unidades de prejubilados, o de transición a otros servicios más asistenciales, discutiendo que sea beneficioso para la persona abandonar la actividad productiva, cuando además, y a

diferencia de lo que sucede en la población general, no se han establecido medidas legales adecuadas para acceder a jubilaciones anticipadas en el caso de trabajadores de CEE que sufren un deterioro precoz que afecta a su relación laboral (Elorriaga et al, 2012).

El estudio que Berjano y García (2010) realizan para Plena Inclusión, cuestiona el impacto que las unidades de prejubilados tienen en las PDI al considerar que implican entre otros “una importante pérdida de relaciones con los compañeros de trabajo con los que ha compartido gran parte de su vida y que han constituido un apoyo social importante y en muchas ocasiones quizá el único” (Berjano y García, 2010, p.74).

Además del impacto en las relaciones sociales, consideran estos autores los perjudiciales efectos de tipo cognitivo que tendría la salida del empleo, y que darían lugar a una disminución de la autoestima, y una probable aparición de síntomas depresivos.

Alguna respuesta a esta cuestión se puede encontrar en otras propuestas de análisis. En el año 2007, la Diputación de Bizkaia publica el estudio “Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Bizkaia”, (Diputación Foral de Bizkaia, 2007), en el que concluye que existen elementos diferenciales en el envejecimiento de las PDI respecto al resto de población, lo que obliga a cuestionarse la implementación de medidas adicionales.

En referencia al entorno del empleo, aporta que es necesario poner a disposición de las personas todas las alternativas posibles, tanto aquellas que permitan poder mantener el empleo la mayor cantidad de tiempo posible, mediante cambios de puestos de trabajo; flexibilidad horaria o aplicación de jornadas parciales; como implementando las medidas más adecuadas si lo aconsejable es su acceso a una jubilación anticipada o el retorno a un servicio más asistencial.

En este sentido concluye que cuando no existe la posibilidad de mantenerse en empleo se deben implementar “itinerarios flexibles” que permitan su retorno a los Centros ocupacionales, siendo los servicios de ajuste personal y social de los CEE los encargados de detectar éstas situaciones y establecer las medidas adecuadas. Incorpora la necesidad de resolver los trámites administrativos que puedan impedir el retorno al CO, así como el establecimiento de ayudas que mitiguen los costes que el envejecimiento de los trabajadores pueda tener para las empresas

Otros estudios e investigaciones posteriores han ayudado a conceptualizar como afecta a cada trabajador su progresivo deterioro o envejecimiento, y han propuesto medidas para mejorar su calidad de vida. Consideramos de especial interés la investigación realizada desde Lantegui Batuak (Elorriaga et al, 2011), alertados ante la evidencia de que el envejecimiento de los trabajadores de Lantegi será uno de los grandes retos para la organización en el futuro, y por el número de personas a las que atienden, lo será también para el conjunto de la población con discapacidad intelectual de Bizkaia.

Elorriaga y su equipo (2011), ponen de manifiesto que el envejecimiento de los TCDI es la principal causa que genera necesidades de apoyo suplementario en este grupo de población. Parte de la tesis irrenunciable para esta Organización de que la PDI que trabaja y envejece debe mantenerse en el empleo, y que por tanto ese debe de ser el fundamento del trabajo del sector en este momento concreto de la vida de la PDI:

Se apuesta porque las personas que se deterioran o envejecen, o que por cualquier otro motivo presentan necesidades suplementarias de apoyo, puedan seguir trabajando en LANTEGI BATUAK, si así lo escogen, con las condiciones y diversidad de apoyos necesarios para hacerlo posible (Elorriaga et al, 2011, p.19).

El objetivo fundamental, por tanto, en la intervención con estas personas es prevenir la pérdida de sus puestos de trabajo evitando todo riesgo de doble discriminación por motivos de deterioro además de por su discapacidad, sin que esto interfiera en su calidad de vida. Y, además, y no menos importante, promover la viabilidad de los CEE, cuestión de interés que abordaremos más adelante, y en las que Elorriaga et al. (2011) coinciden con las tesis de Bayarri (2003).

Es destacable el carácter instrumental de la investigación de Elorriaga et al. (2011), en el sentido de trabajar todas las medidas y apoyos necesarios que garanticen que las PDI no pierdan su empleo por motivo de su deterioro precoz. Para estos autores la salida del empleo no es la solución, salvo que la persona así lo decida. Es más, si así lo decide, debe contar con una diversidad de alternativas que le permitan decidir su futuro en el marco de su propio Proyecto de vida, y vinculadas a sus propias necesidades de apoyo suplementarias (Elorriaga et al, 2012, p.23). Las organizaciones, las familias, los profesionales y el propio entorno deben activar las medidas que lo garanticen. De hecho, para estos autores, cualquier intervención que se realice en esta etapa y con estos trabajadores debe contener una plena garantía de su derecho al trabajo y a la capacidad

decisión, por un lado, y por otro una plena garantía a una prestación económica justa, que compense sus déficits de productividad o rendimiento, todo ello en línea con lo dispuesto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (ONU, 2006).

El debate sobre cuál es la alternativa más adecuada para las personas con discapacidad intelectual que envejecen trabajando en los CEE es continuo y uno de los escollos que impiden reivindicar de manera conjunta una alternativa de intervención que incorpore a las políticas públicas. Desde nuestro punto de vista el asunto no es tanto forzar una salida del círculo laboral, sino, analizar individualmente cuando ha llegado el caso, y en paralelo identificar qué tipo de servicio es el deseable. A nuestro juicio nunca debería de ser de nuevo el retorno al Centro Ocupacional, especialmente si éstos se mantienen tal como están diseñados en la actualidad, ya que supondría un retroceso en su proyecto vital con nefastas consecuencias para su desarrollo personal, sus derechos y su autodeterminación. Hemos visto propuestas de algunas entidades de relevancia en nuestro país que apuestan, sin embargo, por este retorno a talleres ocupacionales e incluso a Unidades Ocupacionales Especiales, como afirma Bayarri (2003), tesis que mantienen también algunas administraciones (Diputación Foral de Bizkaia, 2007).

Tal como hemos apuntado con anterioridad, esta realidad emergente del envejecimiento de los trabajadores con DI de los CEE tiene consecuencias y efectos para todos los grupos de interés vinculados a la PDI que trabaja. Desde la perspectiva del Modelo Social de la Discapacidad nos parece adecuado identificarlos con el fin de incorporarlos en el diseño de un nuevo modelo ecológico del envejecimiento (Novell et al. 2008).

Las familias, ya hemos comentado, se enfrentan a la inseguridad sobre cómo abordar los nuevos comportamientos y situaciones de sus hijos o hermanos, junto a la preocupación y el miedo que supone respecto del futuro (Elorriaga et al, 2012; Navas et al, 2014). Parece de una gran dificultad tomar la decisión de en qué momento debe producirse una salida del empleo. Más aun ante la incertidumbre al no contar con un servicio de atención preparado para esta etapa, que no existe en la actualidad y con la pérdida de ingresos económicos. A todo ello se añade el propio proceso de envejecimiento de los padres y la evidente disparidad de criterios de cuidado de las segundas generaciones, como antes comentábamos.

Por otro lado, es importante referirnos a las implicaciones que tiene el envejecimiento de las PDI que trabajan en los profesionales de apoyo de los centros laborales, tema que consideramos de especial relevancia. El envejecimiento de las plantillas a su cargo está exigiéndoles una mayor dedicación, sin que haya habido tiempo de adaptación a una nueva situación, ni preparación adecuada (Elorriaga et al, 2012). Ante esta realidad se produce una disparidad de respuestas que dependerán de la cultura de la empresa y de la decisión del profesional, y que oscilan desde profesionales muy preocupados por la situación e implicados en la búsqueda de alternativas, hasta actitudes de rechazo que provoca el enfrentarse a trabajadores con menor rendimiento y que impacta negativamente en los resultados productivos y en la calidad del producto o del servicio, todo ello en el marco de un mercado competitivo. Otra postura más conformista por parte de los profesionales, tampoco ayuda a la promoción de mejoras y cambios que reviertan la situación. Contar con directrices generalistas diseñadas en el marco de un modelo de atención al envejecimiento en los CEE, que se apliquen posteriormente a cada realidad desde el ámbito de las Unidades de Apoyo, podría resolver esta cuestión y facilitar a los profesionales indicadores de detección y que orientaran las respuestas más adecuadas según el caso. Esto es posible si recordamos que una de las funciones que establece el Real Decreto que regula el funcionamiento de las Unidades de Apoyo (RD 469/2006) se refiere precisamente a mitigar y abordar los problemas derivados del envejecimiento de los trabajadores con discapacidad de los CEE que presentan especiales dificultades de inserción laboral.

Trascendiendo a niveles Macro, advertimos que el entorno político no parece estar preparado para abordar este fenómeno. La población en general no aprecia las dificultades de las PDI, y menos en proceso de envejecimiento, como evidencian Berjano y García (2010, p.149), cuando afirman que “la sociedad no percibe los procesos de dependencia derivados de la discapacidad como un tema social importante”. Es este un tema con poca presencia en la opinión pública, que tiende aún a identificar la imagen de las PDI como personas a las que ayudar y no como sujetos de derechos con necesidades específicas en cada etapa vital, al igual que el resto de la población. Las administraciones no han puesto a disposición de las PDI mayores recursos, o estos son insuficientes para las nuevas necesidades (Berjano y García, 2012).

Junto a las dificultades para mantener el empleo o la ausencia de dispositivos especializados al abandonar la vida laboral, las PDI se enfrentan además a la incertidumbre económica que se abre tras la salida del empleo. Un tema que preocupa especialmente es el acceso a la jubilación. Los sistemas de jubilación anticipada no están preparados para asumir las nuevas necesidades de deterioro prematuro de los trabajadores con discapacidad intelectual, tal como han llamado la atención las entidades especializadas del sector y han recogido en sus análisis autores como Elorriaga et al, (2012) y Otamendi y Navas (2018).

El Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45%, establece que la edad mínima de jubilación de las personas con discapacidad, en un grado igual o superior al 45%, será excepcionalmente la de 58 años (Art. 3). Antes, el Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía, ya estableció coeficientes reductores de la edad de jubilación para los trabajadores que acrediten un grado de discapacidad igual o superior al 65 %. No obstante, según la Exposición de Motivos del RD 1851/2009, la reducción de la edad de jubilación tiene su fundamento no solo en el mayor esfuerzo y la carga que el desarrollo de una actividad profesional comporta para un trabajador con discapacidad, sino, además, en la exigencia de que en las personas con discapacidad para las que se establezca la anticipación de la edad de jubilación, concurren evidencias de reducción de su esperanza de vida.

En la actualidad, para que una PDI pueda jubilarse de manera anticipada, se tienen que dar los siguientes requisitos, según el citado RD 1851/2009:

1. Que a lo largo de su vida laboral haya trabajado un tiempo efectivo equivalente, al menos, al periodo mínimo de cotización, 15 años, que se exige para poder acceder a la pensión de jubilación.
2. Que estén afectados por alguna de las discapacidades enumeradas en el artículo 2 de la norma, entre las que se encuentra la discapacidad intelectual.
3. Que hayan determinado durante todo ese tiempo (el periodo mínimo de cotización) un grado de discapacidad igual o superior al 45 %.

Son pocos los casos que llegan a cumplir con los tres criterios, por lo que las PDI se enfrentan con la imposibilidad de poder acceder a pensiones de jubilación. En la mayoría

de los casos en los que esto es posible, y no son muchos, se opta por una salida voluntaria del empleo y la recuperación de prestaciones no contributivas o de orfandad.

Abordar la problemática del envejecimiento en los trabajadores requiere de otros puntos de vista, como el de las propias empresas que contratan. El objeto de nuestra investigación nos obliga a detenernos con más detalle en los efectos que el envejecimiento tiene para los CEE desde su concepción como empresas competitivas que participan en operaciones del mercado. Un mercado cada vez más competitivo y que obliga a incorporar puestos y actividades de mayor cualificación, lo que ya supone una de las amenazas para su supervivencia y viabilidad obligándoles a trabajar en el desarrollo de nuevas actividades y la incorporación de tecnología (KPMG, 2013).

El deterioro prematuro de sus trabajadores y la pérdida de competencias laborales provoca periodos largos de inactividad de buena parte de sus plantillas, como consecuencia de problemas asociados al envejecimiento. En muchas ocasiones, la inadecuación actual a sus puestos de trabajo, obliga a reorganizaciones de personal que suponen problemas organizativos, más aún cuando no forma parte de los valores del CEE la destrucción de empleo. Es necesario la búsqueda de nuevos contenidos y actividades sencillas y auxiliares a los puestos principales, lo que incrementa considerablemente los costes de personal. Se produce una carga desigual del trabajo entre las plantillas, que puede dar lugar a problemas en el clima laboral. En definitiva, cuestiones que afectan a la rentabilidad de los CEE y a su viabilidad futura. Los planes de intervención en procesos de envejecimiento, deben incorporar, como uno de sus objetivos acciones para asegurar la viabilidad de estos CEE (Bayarri, 2003; Elorriaga, 2012).

Esta realidad, como ya venimos observando, afecta especialmente en los CEEIS por su mayor contratación de los colectivos que precisamente se van a ver más afectados por el envejecimiento precoz y por un mayor deterioro, y que requieren más apoyo y mayor dedicación de los profesionales que forman las Unidades de Apoyo. Las empresas se enfrentan hoy al reto de responder a una evidente merma en el rendimiento de buena parte de sus trabajadores, sabiendo que “se advierte la necesidad de mantener a estas personas con el mayor nivel de actividad posible: ya que es la mejor forma de evitar y prevenir la aparición o agravamiento de los efectos de deterioro” (Elorriaga et al, 2011, p.12).

Podríamos concluir afirmando que, en términos generales, los estudios sobre discapacidad intelectual y envejecimiento, coinciden en distinguir dos tipos de consecuencias del deterioro de los trabajadores de los CEE.

Unos van asociados directamente a aspectos laborales, como son la disminución del ritmo de trabajo; de la precisión en la tarea; el descenso en la motivación; un incremento del absentismo laboral; o la pérdida de facultades superiores como la atención y la disminución de reflejos. Muchas de ellas incrementan el riesgo de sufrir accidentes laborales.

Por otro lado, se dan una serie de cambios que afectan a los rasgos de la personalidad de los trabajadores, como los cambios de humor; la mayor irritabilidad; o la acentuación de los trastornos conductuales.

Como consecuencia de lo anterior, y desde el punto de vista laboral, podría parecer aconsejable una salida del empleo o, en algunas ocasiones, una disminución de las jornadas laborales y del tiempo destinado a la actividad productiva. Algunas experiencias en este sentido, sin embargo, niegan ésta alternativa como la solución más adecuada y han puesto de manifiesto consecuencias negativas para las personas, que, podrían agruparse en:

1. Un impacto personal negativo que degenera en sentimiento de inutilidad.
2. Un efecto negativo en las relaciones sociales, especialmente en los casos en los que su vida social está muy vinculada al entorno laboral.
3. Problemas económicos derivados de la merma en los ingresos por salarios al trabajo.

A todo esto, se añaden las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual ante el reconocimiento de las pensiones de jubilación. No existen medidas legales que permitan acceder a prejubilaciones o jubilaciones anticipadas, a diferencia de lo que si se ha establecido con otros sectores de población en nuestro país.

Es necesario, pues, encontrar una alternativa válida para el futuro de aquellos trabajadores con discapacidad intelectual o del desarrollo que deben ir abandonando progresivamente el empleo. Es verdad que las principales entidades del sector de nuestro país van generando iniciativas creadas a medida de la realidad de sus trabajadores. Pero es cierto que se rigen por criterios muy particulares o por las posibilidades económicas de las organizaciones, sin que exista una estrategia general liderada por las administraciones que deben atender a esta nueva demanda social.

Lo que si defendemos desde este trabajo es que las medidas que se establezcan deben responder a cada uno de los Proyectos de vida de los trabajadores, y que deberían ir orientados en dos vertientes:

- ⇒ Aquellas a aplicar durante la última fase de su vida laboral activa.
- ⇒ Y aquellas que, ante la necesidad de una salida del empleo nos ofrezcan un modelo de intervención que no suponga una ruptura, y que tenga el menor impacto posible en la persona, sobre su economía y también para la familia.

No podemos olvidar que, en estos casos, la familia también ha envejecido y que, en muchas ocasiones, los cuidadores principales se enfrentan a los mismos problemas que los hijos a los que cuidar. Tampoco, que, en este contexto, y en clave de autodeterminación, las personas con discapacidad reclaman soluciones nuevas, que no sean volver a lo que ya tenían antes del empleo, como los talleres ocupacionales.

4.6. ALGUNAS MEDIDAS PARA UN POSIBLE MODELO DE INTERVENCIÓN PARA LAS PDI TRABAJADORAS DE LOS CEE QUE ENVEJECEN DE MANERA PRECOZ. PROPUESTAS PARA UN ENVEJECIMIENTO SALUDABLE.

¿Cuáles podrían ser las medidas que garanticen un envejecimiento saludable para las personas con discapacidad intelectual que trabajan en los Centros Especiales de Empleo? Sin duda es esta una de las cuestiones que más inquietan a las organizaciones que trabajan con ellas y a los gestores de los CEE, como pone de manifiesto el Grupo de Trabajo del Envejecimiento Activo del CERMI Estatal (Otamendi y Navas, 2018).

La revisión bibliográfica y documental que hemos desarrollado en este Trabajo, así como la práctica y la observación dentro del sector de los CEEIS, nos animan a trabajar en la identificación de medidas e intervenciones que serán aconsejables para lograr mitigar los efectos que, como aventuraban Aguado y Alcedo (2004, p.262), se pueden convertir en un problema de difícil solución a medio plazo.

Consideramos que para hacerlo es indispensable tomar como referencia los aspectos o ámbitos que se han detectado como los más problemáticos en el deterioro de los

trabajadores con discapacidad intelectual de los CEEIS. Algunos de éstos déficits vienen recogidos en los estudios e investigaciones que, en los últimos años, y especialmente a partir del año 2003 se han ocupado de este asunto. Otros son resultado del análisis y la reflexión personal.

En varios de los textos analizados, en los estudios, y en las iniciativas llevadas a cabo en algunos territorios (Navarra, País Vasco; Cantabria y Castilla y León) se han ido proponiendo medidas concretas a aplicar en la última fase de la vida laboral activa de los TDI, con el objetivo de mejorar la evolución de los trabajadores que facilite su mantenimiento en el empleo.

Sin embargo, muy pocos estudios se han aventurado a aportar un modelo argumentado y sólido sobre lo que hacer una vez se ha producido la salida del empleo. El equipo de Bayarri y colaboradores (2003 pp.72-78), elabora un “Programa para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que envejecen”, que toca tangencialmente en alguna de sus medidas el momento tras la jubilación o la salida del empleo.

En la misma línea, el estudio de Berjano y García (2010, pp. 156-165), concluyen con 53 “Propuestas de futuro para un envejecimiento de calidad en personas con discapacidad intelectual” en el que incorpora alguna iniciativa que corresponde implantar cuando el trabajador pasa a otra etapa de su vida, después del empleo.

El Informe Seneca, elaborado por Novell et al (2008 pp. 72-79), también recoge algunas propuestas vinculadas a las dimensiones de calidad de vida, al igual que Navas et al. (2014) en el “Libro sobre el envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual”, pero en su mayoría están centradas en cómo actuar durante los años en los que aún existe actividad laboral.

Por último, también Elorriaga y sus colaboradores (2011, pp.21-31), proponen un nuevo Sistema de Organización de los Apoyos para las personas que, debido a su precoz envejecimiento, precisan de necesidades suplementarias de apoyo con el fin de mantener su empleo.

Hemos detectado que, a pesar de que en el diagnóstico una de las principales conclusiones más compartidas es precisamente la ausencia de un modelo reconocido de atención en esta etapa y tras la jubilación, la falta de servicios o la duda de cómo diseñarlos, no hemos encontrado propuestas de servicios concretos centrados de manera exclusiva en como

intervenir con las PDI que como resultado del envejecimiento ven afectada su relación laboral.

La parte empírica de esta tesis doctoral toma como referencia los estudios realizados para elaborar una propuesta de medidas que podrían ser tenidas en cuenta con los trabajadores con discapacidad que envejecen.

Nuestro punto de partida es el análisis de su calidad de vida, mediante la aplicación de la escala validada por Verdugo et al (2013), y valorar como ésta se ve afectada por el proceso de envejecimiento. Detectados los indicadores de la calidad de vida en los que más impacta el deterioro producido por la edad, propondremos medidas que podrían aplicarse desde el momento en que son detectados los primeros síntomas de envejecimiento, junto a otras que serán indicados en el proceso de salida.

Mencionamos aquí cuestiones destacadas a partir de la revisión del estado de la cuestión, sobre los ámbitos hacia los que orientar la intervención que serán las bases el diseño de propuestas concretas, trasladables en ocasiones a políticas públicas de intervención.

Necesariamente debemos atender a medidas relacionadas con la **actividad laboral**, que supongan flexibilizar entornos laborales, tareas y puestos de trabajo, contribuyendo así a mantener niveles de calidad en el trabajo y a posponer, en la medida de lo posible, la temida salida del empleo.

Otro ámbito en el que intervenir es, sin duda, el relacionado con el cuidado de la **salud**. La prevención y los cuidados especializados contribuirán, al igual que ocurre con el resto de la población, a que los más años vividos de las PDI se vivan con buenas condiciones físicas y saludables.

El entorno de la **vivienda** debe contribuir a mantener la tranquilidad que se espera en la etapa final de la vida. Si tenemos en cuenta, además, el proceso de envejecimiento de los padres o de los hermanos, advertimos que los cambios bruscos a los que se puede enfrentar la PDI cuando envejece, les alcanzan a la vez, sin contar las estrategias personales adecuadas para enfrentarlas. Por eso es también importante el trabajo con **las familias** y la formación previa en los cambios que seguro se avecinan.

Este asunto emergente del envejecimiento prematuro de los trabajadores con discapacidad intelectual impacta también en las **organizaciones** y las empresas que los emplean y en el trabajo de los **profesionales**. Es necesario establecer protocolos consensuados; instrumentos de medida con indicadores generalizables que nos permitan

medir su calidad de vida y su impacto personal; y generar estrategias y planes de intervención. Ello responde a una demanda cada vez mayor de los profesionales.

Todo este nuevo modelo de intervención debe, por último, basarse en el pleno ejercicio de los derechos de la PDI y en el principio de tal como marca la Convención Internacional de la ONU.

PARTE II: ESTUDIO EMPIRICO

ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS TRABAJADORES DE LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, Y DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UNA PROPUESTA DE MEDIDAS PARA INTERVENIR EN SU PROCESO DE ENVEJECIMIENTO.

CAPITULO V.

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

5.1. JUSTIFICACIÓN.

La experiencia profesional en el ámbito del empleo y las personas con discapacidad intelectual, aporta a esta investigadora el conocimiento previo para trabajar en este Proyecto de elaboración de una “Propuesta de Medidas de Intervención en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad de los CEE”.

En el año 1999 comienzo a desempeñar mi actividad profesional en Aspanias, entidad líder en Burgos y en Castilla y León en el sector de atención a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que se crea en 1965 para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

En los primeros años me vinculo al grupo de intermediación laboral de FEAPS Castilla y León (actualmente Plena Inclusión) poniendo en marcha los primeros itinerarios para el empleo de los jóvenes con discapacidad. A partir del año 2000 asumo la coordinación del Equipo de Intermediación de Aspanias en el que trabajan 8 profesionales, y que desarrolla por vez primera políticas activas de empleo para personas con discapacidad intelectual.

En el año 2010 asumo la Dirección Técnica de Empleo de la entidad, que en ese momento configura la Fundación CISA (Central Integral de Servicios de Aspanias), una de las tres organizaciones que forman el Grupo Aspanias, encargada de gestionar todos los programas de empleo y también los centros laborales, en los que trabajan más de 250 personas con discapacidad intelectual. Entre los retos que asumo se encuentra el del envejecimiento de las plantillas. El equipo que lidero empieza a ser consciente de un problema que afecta a un porcentaje importante de los trabajadores del CEE. Se comienza a trabajar sobre ello, analizando nuestra población y proponiendo vías de intervención, empezando a ser conscientes de la complicación para intervenir en este problema. En esos años, desde Fundación CISA y en colaboración con los profesionales de la Fundación Aspanias Burgos, se diseña como piloto el Proyecto Puentes, un servicio post empleo que pretende dar respuesta a las nuevas necesidades de los pocos trabajadores que accedían a la jubilación.

La toma de conciencia y el conocimiento del problema, por un lado, y la falta de referentes y políticas de actuación, por otro, me anima a investigar en este campo. El envejecimiento prematuro de los trabajadores de los CEE es un problema compartido por la amplia mayoría de entidades del sector que gestionan centros laborales en los que, bajo la iniciativa social, trabajan muchas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Los datos demuestran que cada vez es mayor el número de personas que se encuentran en esta situación, y que no existen trabajos similares a éste.

Por tanto, se hace necesario diseñar una Propuesta de Medidas para intervenir en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad de los CEE, medidas que pretenden ser globales y que se diseñan en un intento de dar respuesta a las nuevas situaciones que los estudios han demostrado son comunes a las personas con DI que envejecen y que lo hacen trabajando.

5.2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.

Los **objetivos generales** de la investigación son:

1. Analizar la Calidad de vida de los trabajadores con discapacidad de los Centros Especiales de Empleo y el impacto que el envejecimiento tiene en sus indicadores principales.
2. Diseñar y validar, a partir de un grupo de expertos, una propuesta de medidas que se apliquen en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual, con el fin de abordar los cambios vitales que se producen en los últimos años en activo, y que ayuden a mantener su calidad de vida.

Los **objetivos específicos** son:

1. Analizar los indicadores de las dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad que trabajan en las que el impacto del envejecimiento es mayor.
2. Identificar cuáles son los grandes ejes en los que intervenir durante el proceso de deterioro de estos trabajadores.
3. Diseñar una propuesta de medidas para mejorar la calidad de vida de los trabajadores en el proceso de envejecimiento.
4. Validar la Propuesta de Medidas a través de la técnica Delphi.

5.3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.

El diseño metodológico se abordará desde un diseño transversal mixto, cuantitativo y cualitativo, dependiendo de las fases y objetivos del estudio. Se proponen dos fases complementarias:

A. Estudio de campo: análisis de la Calidad de vida de los trabajadores con discapacidad de los Centros Especiales de empleo. Se emplea la Escala INICO-FEAPS de Evaluación de la calidad de vida para personas con discapacidad intelectual adulta (Verdugo; Gómez; Arias; Santamaría; Clavero y Tamarit, 2013). Se aplica la escala a una muestra de 49 trabajadores con discapacidad intelectual de un Centro Especial de Empleo. Se realiza un análisis descriptivo que permita identificar a la muestra en relación con las variables edad, sexo, lugar de residencia y formación. Se analiza la distribución de la muestra en cada indicador de cada una de las dimensiones. Para el contraste de medias se utiliza la Anova y la U de muestras independientes. Para el análisis de datos se utiliza el programa IBM SPSS25 Statistics.

B. Estudio y validación de una propuesta de medidas de intervención a aplicar en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual para la mejora de su calidad de vida. Se emplea la Técnica Delphi, para lo cual se configura un panel formado por 8 expertos de diferentes ámbitos relacionados con la discapacidad intelectual, el envejecimiento, el empleo y la dependencia. También se incluyen en el panel una familia y un trabajador con discapacidad intelectual. Se construye el modelo a través de una serie de fases, que van de lo general (ámbitos generales de intervención) a lo concreto (medidas en cada ámbito). En cada uno de los envíos se proponen contenidos elaborados por la investigadora que deberán ser validados por los expertos, teniendo previsto hasta un total de entre cinco y ocho envíos. Cada uno de los envíos validado sirve como base para la elaboración de la siguiente propuesta, hasta concluir con la configuración de las medidas. Tras cada envío cada uno de los expertos recibe retorno individual de cómo han sido tomadas en cuenta las propuestas que ha realizado, y retorno compartido del resultado de cada una de las fases.

5.4. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

5.4.1. ESTUDIO DE CAMPO. EL ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD DE LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO.

Con el fin de poder implementar medidas que mejoren e impacten en la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual, así como en su proceso de envejecimiento, partimos de un estudio de campo que nos ayude a comprender la situación real de estas personas.

Una vez identificadas las dimensiones de la calidad de vida en las que el impacto de la edad es mayor, podremos centrar en ellas el foco de las intervenciones necesarias a lo largo del proceso de envejecimiento.

Metodología de Análisis

Instrumento

El instrumento empleado es la Escala INICO- FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual (Verdugo et al., 2013).

El concepto de calidad de vida es hoy el marco de evaluación más empleado para conceptualizar el estado de bienestar de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Son varios los años de investigación que han llevado a determinar científicamente las diferentes dimensiones que forman la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual y del desarrollo, así como los indicadores universalmente aceptados para su medida. El trabajo de Schalock y Verdugo (2002, 2003, 2007, 2013) ofrece un modelo de calidad de vida que actualmente es referencia entre las organizaciones del sector, tanto para la detección de las necesidades de sus usuarios, como para la planificación de los servicios, y para la necesaria evaluación de los resultados y la eficacia de las intervenciones.

La Escala INICO- FEAPS supone una evolución de la Escala Integral (Verdugo et al, 2009), manteniendo su propósito inicial, esto es, la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, con habilidades suficientes de

expresión y comprensión, pero “mejorando ampliamente su contenido, propiedades psicométricas y utilidad” (Verdugo et al, 2013, p: 8).

La escala soporta su evaluación sobre las 8 dimensiones de calidad de vida que define el modelo de Schalock y Verdugo (2003):

1. Dimensión de Autodeterminación
2. Dimensión de Derechos
3. Dimensión de Bienestar emocional
4. Dimensión de Inclusión social
5. Dimensión de Desarrollo personal
6. Dimensión de Relaciones interpersonales
7. Dimensión de Bienestar material
8. Dimensión de Bienestar físico

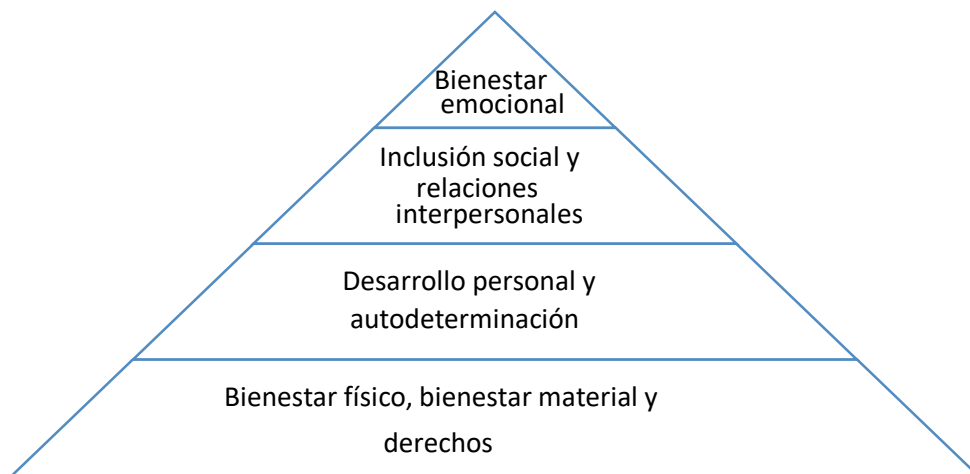


Figura 7. Clasificación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.
Fuente: Schalock y Verdugo (2002).

Los autores operativizan las dimensiones en un conjunto de indicadores. Se obtienen nueve indicadores para cada una de las 8 dimensiones de calidad de vida, que quien administra la escala califica respecto de la persona con discapacidad evaluada, con un formato de respuesta de cuatro opciones: *nunca*, *algunas veces*, *frecuentemente* y *siempre*.

La Escala INICO-FEAPS se aplica a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, mayores de 18 años (en ocasiones desde 16), que estén fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional.

Consta de dos subescalas: el informe de otras personas y el autoinforme, que proporcionan información desde dos puntos de vista:

- El informe de otras personas es aplicado por profesionales, familiares, o tutores legales, siempre y cuando conozcan a la persona con discapacidad intelectual desde hace al menos tres meses al momento de aplicación de la escala.
- El autoinforme, en el que es la propia persona con discapacidad quien lo cumplimenta.

Es posible la aplicación de una sola de las escalas.

La escala INICO -FEAPS fue validada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. En primer lugar, se realizó un análisis de la literatura científica sobre calidad de vida para elaborar los ítems centrales de evaluación de la calidad de vida en cada una de las ocho dimensiones propuestas. Una vez definidos estos indicadores fueron sometidos a su validación mediante la Técnica Delphi por un total de 12 expertos a través de 4 rondas de análisis. Posteriormente la escala fue aplicada a un total de 1.627 personas con discapacidad intelectual atendidas en 66 organizaciones pertenecientes a la Red Plena Inclusión (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) de toda España. La fiabilidad de la escala fue evaluada mediante el coeficiente alfa de Cronbach, obteniendo indicadores de 0,893 para el autoinforme y de 0,937 para el informe de otras personas (Verdugo et al, 2013b). Posterior al trabajo de campo se analizó la consistencia interna de los ítems y el cálculo del parámetro de discriminación mediante el Modelo de Respuesta Graduada de Samejima que resultó con la eliminación de 16 ítems quedando la escala con un total de 72, nueve ítems por cada una de las dimensiones. Para determinar la fiabilidad de la versión del “informe de terceras personas”, se les pasó la escala a 87 personas con discapacidad intelectual por dos evaluadores que conocían a la persona. Posteriormente los resultados fueron analizados mediante el cálculo de los coeficientes de correlación de Pearson entre los evaluadores para cada una de las dimensiones.

Participantes

Se aplica la escala a 49 personas con discapacidad intelectual todas ellas trabajadoras de un Centro Especial de Empleo (CEE) de Iniciativa Social. Se realizó un muestreo no probabilístico. La muestra es representativa de la población con discapacidad intelectual que trabaja en los CEE de Castilla y León, según los datos de la Junta de Castilla y León (2018) respecto a las variables sexo, edad y discapacidad.

Los trabajadores tienen edades comprendidas entre los 25 y los 63 años. Por el objeto de la investigación, interesa especialmente el corte de los 45 años: por debajo de esa edad participan 29 personas y 19 son mayores de 45 años. La distribución por sexo es de 19 mujeres y 30 hombres. La mayoría de ellos (n= 41) son personas con discapacidad intelectual, y hay 8 casos de doble diagnóstico con enfermedad mental. Con respecto a su actividad laboral, 22 personas son trabajadoras del sector industrial; 17 son operarios de servicios; 6 personas trabajan en la línea de jardines y 3 en la de reciclado.

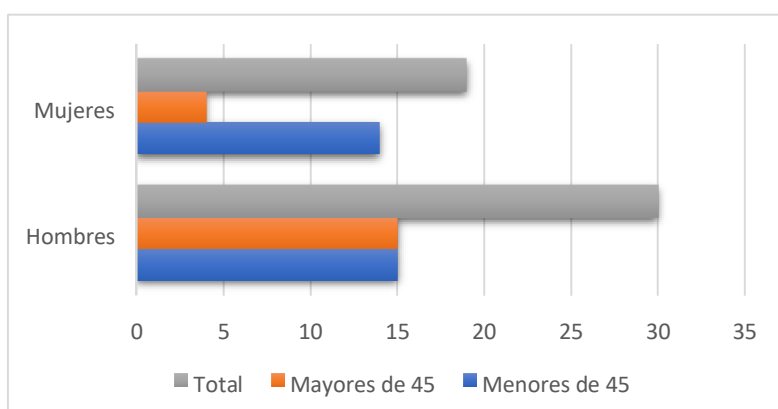


Figura 8. Distribución de la muestra según género y edad. Elaboración propia.

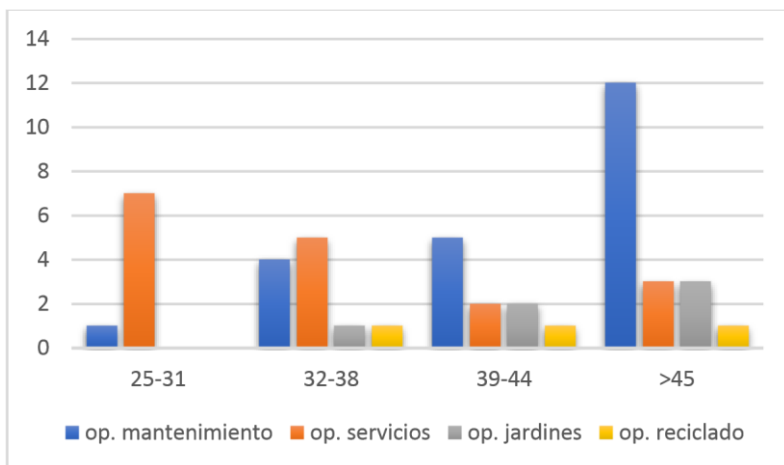


Figura 9. Distribución de la muestra según género y puesto de trabajo. Elaboración propia.

En referencia a la situación de convivencia, 13 personas viven en el domicilio familiar y 36 lo hacen en el servicio de vivienda y residencia de la entidad, de los cuales 10 personas están atendidas en espacios residenciales y 26 personas viven en pisos con distintos niveles de tutela. La mayor parte (n=42) viven en entornos urbanos.

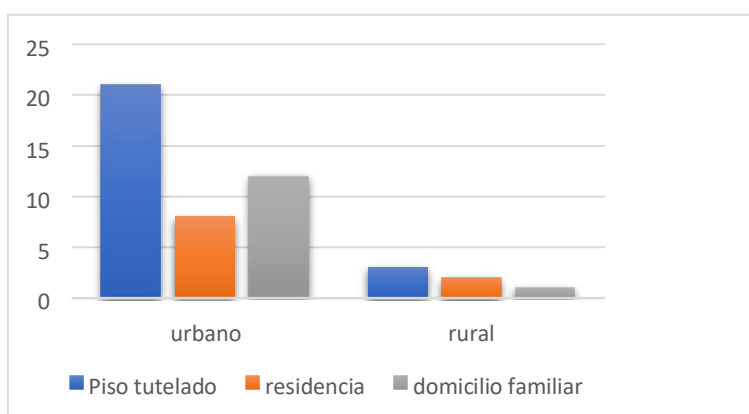


Figura 10. Distribución de la muestra según sexo y modelo de residencia. Elaboración propia.

Procedimiento

Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes en el estudio, y/o el de sus tutores legales, garantizando el tratamiento confidencial de los datos recogidos. Se les explicó el objetivo y características de la investigación. La escala fue cumplimentada por personal especializado del centro especial de empleo, que conocían a la persona con discapacidad desde hacía al menos tres meses, tal como establecen las especificaciones

técnicas de la escala, dedicando un tiempo medio que osciló entre 25-30 minutos. El estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad de Burgos.

5.4.2. ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE MEDIDAS DE INTERVENCIÓN EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LOS TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD DE LOS CEE”.

Uno de los objetivos de nuestra investigación es identificar las medidas necesarias e imprescindibles a aplicar en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad, en este sentido se aplicará como técnica cualitativa la Técnica Delphi.

En el diseño de la investigación se han planificado sus fases y definido los instrumentos para la recogida de la información, justificando los más adecuados a nuestro objeto de estudio.

A este respecto, y con el fin de elaborar la Propuesta de Medidas de Intervención, se ha optado por el método cualitativo de investigación, entendiendo, como afirma Muchinelli (2001), que este tipo de investigación se ajusta más a nuestro objetivo por las características que la definen:

- Se concibe desde una óptica comprensiva.
- Aborda el objeto de estudio de manera abierta y amplia.
- Incluye recogida de datos mediante métodos cualitativos, es decir, que no implican ninguna cuantificación.
- Las ideas y los conceptos que fundamentan nuestra propuesta y que son el objetivo de su diseño y validación, difícilmente pueden cuantificarse o transformarse en variables numéricas para su análisis.
- Pretende culminar en un desarrollo teórico.

En definitiva, la investigación cualitativa se acerca más a la naturaleza de esta investigación, porque tiene mucho que ver con opiniones y creencias personales, pensamientos acerca de una realidad, y evidencias constatadas que nacen de experiencias laborales y personales. Es “aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Taylor y Bodgan, 1987, p. 20)

Dentro de los métodos cualitativos, la técnica seleccionada para generar la “Propuesta de Medidas de Intervención en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad de los CEE” ha sido la técnica Delphi que, según Ruiz (2003), es una técnica de consenso que se enmarca en la metodología de investigación cualitativa. Es una técnica de investigación sociológica que pertenece al tipo de entrevista en profundidad y, más concretamente, al de la entrevista en profundidad de grupo.

La técnica Delphi, según Ruiz (2003), parte del supuesto fundamental de que “dos ojos ven más que uno” y de que la opinión de un solo individuo es menos fiable que la de un grupo de personas en igualdad de condiciones. Por ello la técnica recurre a conocer la opinión de personas que pueden calificarse de expertos. Delphi permite conocer o medir el grado de consenso existente entre los diferentes aspectos, o jerarquizarlos en función de su importancia y de la trascendencia que los expertos les atribuyen.

La técnica Delphi nos permite además obtener la información mediante la consulta a expertos de un área, con el fin de obtener la opinión de consenso más fiable del grupo consultado. Estos expertos son sometidos individualmente a una serie de propuestas o cuestionarios que deben ser analizados en profundidad, y que se intercalan con retroalimentación de lo expresado por el grupo. Partiendo de una exploración abierta, tras las sucesivas devoluciones, se produce una opinión que representa al grupo (Reguant-Álvarez y Torrado-Fonseca, 2016).

Somerville (2008), define esta técnica como como un proceso iterativo, normalmente de tres o cuatro rondas de preguntas, cada una basada en los resultados de la consulta previa y cuyo propósito es la exploración abierta acerca de un tópico hasta llegar al consenso con las contribuciones repetidas de todo el grupo.

Según Varela-Ruiz et al. (2012), lo que se persigue es obtener el grado de consenso o acuerdo entre especialistas sobre el problema planteado, en lugar de dejar la decisión a un solo profesional.

Ruiz (2003), afirma por su parte, que la técnica Delphi además permite determinar los puntos de acuerdo, su nivel de consenso y la jerarquización de su trascendencia.

Desde un punto de vista metodológico, el método Delphi es una estrategia relativamente flexible que nos ha permitido actuar con autonomía y adaptar su dinámica habitual a los

objetivos de nuestra investigación. El punto de partida para la puesta en marcha de esta estrategia Delphi ha sido la existencia de un problema que requería de la opinión de un grupo de expertos cuyos conocimientos sobre el tema, características y experiencia se estimaron a priori como apropiados para la consecución de los objetivos de nuestra investigación (Pozo Llorente, Gutiérrez Pérez, y Rodríguez Sabiote, 2007).

5.4.2.1. Configuración del Panel de Expertos.

La técnica Delphi se apoya en el trabajo sistematizado de un grupo de expertos, con experiencia probada en el problema sobre el que van a emitir su juicio, que trabajarán sobre documentos a partir de sucesivos envíos en los que se va configurando el modelo de intervención.

La selección de los expertos, por tanto, se convierte es un asunto esencial para garantizar la eficacia de la técnica, y en nuestro caso el éxito de la Propuesta de Medidas de Intervención resultantes. En todo caso, hay ciertas condiciones que deben cumplir los expertos y que se han garantizado en el proceso de selección de nuestro panel: la voluntad de participar; el compromiso con la actividad; la disponibilidad de tiempo; y la capacidad de comunicación (Ortega, 2008, p. 93).

Esta técnica nos permite superar las barreras físicas que existen entre los distintos expertos participantes, eliminar la influencia diferencial que puedan tener algunos miembros del grupo sobre los demás, (preservando el anonimato y reduciendo las posibilidades de contacto directo entre ellos), y controlar los factores que provocan una posible falta de motivación en los expertos que participan (Ortega, 2008 p. 34).

De acuerdo con estas condiciones, el grupo de expertos que participa en esta investigación ha sido seleccionado por su especial vinculación con el tema de la discapacidad; la dependencia; el envejecimiento; el empleo; y la atención sociosanitaria, añadiendo a los criterios anteriores aquellos que a nuestro juicio debían de cumplir para formar parte del panel y que son:

1. Amplio conocimiento del sector de la discapacidad intelectual y del desarrollo
2. Experiencia o relación contrastada de más de cinco años en este campo

3. Un carácter multidisciplinar que nos aportara la perspectiva desde diferentes grupos de interés
4. Diversidad territorial
5. Objetividad

Procedimiento

El grupo queda configurado por 8 expertos, que efectivamente aportan una perspectiva diversa, tanto del problema como de las medidas que se plantean, y que pertenecen a diferentes ámbitos en el abordaje y trabajo con las personas con discapacidad intelectual, procediendo de diferentes territorios. Queda configurado de la siguiente manera:

- Un experto en el sector de la economía social. Gestor de un centro especial de empleo durante más de 30 años, Fundación CISA, con ámbito de actuación en Burgos y provincia.
- Un Técnico especialista en empleo y discapacidad intelectual. Director técnico de empleo de Fundación Personas con ámbito de actuación en Valladolid; Segovia; Palencia; Segovia; Zamora; provincia de León y provincia de Salamanca.
- Una Técnico especialista en envejecimiento y discapacidad intelectual. Directora de un centro de atención integral (Centro de día y Residencia) para personas con discapacidad intelectual mayores. Pertenece a la Fundación Aspanias con ámbito de actuación en Burgos y provincia.
- Un Director General de una organización especializada en la atención a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y miembro de diferentes plataformas estatales del ámbito del movimiento social de la discapacidad, en especial del CERMI Cantabria y de la directiva de la patronal estatal del sector (AEDIS). Dirige Ampros Cantabria con ámbito de actuación en la Comunidad Autónoma de Cantabria.
- Una Familia de una trabajadora con discapacidad intelectual del Centro Especial de Empleo de Fundación CISA en Burgos.
- Una Profesora Titular del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Burgos, actualmente Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud de dicha Universidad.
- Una experta en el ámbito de la consultoría social de atención a la dependencia que desarrolla su actividad profesional en todo el territorio estatal, especialmente en la zona Norte: Comunidad Foral de Navarra; País Vasco; Castilla León; Aragón; Cataluña y también en Castilla la Mancha.

- Un Trabajador con discapacidad intelectual del Centro Especial de Empleo Grupo Lince (Valladolid).

Para garantizar la participación efectiva de este último experto, sin que su discapacidad supusiera un problema para la comprensión de los envíos y la interpretación de los datos, se realiza un trabajo de adecuación y traducción a lectura fácil de todos los cuestionarios y materiales que forman los distintos envíos, para lograr la perfecta comprensión por su parte. La traducción a lectura fácil, así como el apoyo en el proceso de análisis de documentos y emisión de juicios se realiza por parte de una profesional, Técnico de Apoyo del CEE Grupo Lince, sin vinculación ninguna con esta investigadora, a quien se agradece especialmente el esfuerzo que ha supuesto este trabajo de adaptación.

El currículum abreviado de cada uno de los expertos se encuentra recogido en el Anexo I de este documento: Currículum Vitae panel de expertos.

Una vez configurado el panel de expertos en función de los criterios inicialmente propuestos, se contacta personalmente con cada uno de ellos a través del envío de una carta individualizada en la que se presenta el objeto de la investigación y se solicita su colaboración. Se obtiene unanimidad en la aceptación de formar parte del Grupo que queda configurado en octubre de 2019.

La carta enviada a cada experto queda recogida en el Anexo II: Carta invitación experto.

5.4.2.2. Primer envío.

Toda la documentación referida a los envíos, puede consultarse en el archivo que se incluye en la memoria electrónica adjunta a la Tesis.

Objetivos:

1. Presentar la investigación y solicitar la participación a los expertos.
2. Configurar y validar una propuesta de medidas que minimice los impactos negativos que el envejecimiento tiene en los trabajadores con discapacidad intelectual de los Centros Especiales de Empleo.

3. Plantear la primera fase de trabajo, que consiste en identificar cuáles serán los ámbitos clave que debería contener la propuesta de intervención y en los que posteriormente se incorporarán medidas concretas destinadas a los trabajadores.

Se proponen ocho ámbitos de intervención diseñados a partir del análisis documental realizado previamente y de los resultados de la aplicación de la Escala INICO-FEAPS, proponiendo estos ocho como los más significativos para incorporar en la Propuesta.

Se deja, además, un espacio abierto para que cada experto proponga otros ámbitos que considere significativos y no estén incorporados en este envío.

Se acompaña una breve explicación sobre lo que significa cada ámbito, con el fin de clarificar conceptos y homologar el trabajo de los expertos.

Cada experto debe valorar si, desde su opinión y experiencia personal, el ámbito propuesto es adecuado, suficiente y necesario, y por tanto si lo incluiría o no en la Propuesta de Medidas de Intervención, puntuándole en una escala de 1 a 5, en la que 1 se considera poco importante y 5 muy importante. Se ofrece la posibilidad de incorporar observaciones en cada ámbito.

Los ámbitos que se proponen son:

- *Ámbito 1: medidas relacionadas con la actividad laboral*
- *Ámbito 2: medidas relacionadas con la salud*
- *Ámbito 3: medidas relacionadas con la vivienda*
- *Ámbito 4: medidas relacionadas con el ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales*
- *Ámbito 5: medidas en relación a los derechos de las personas con discapacidad*
- *Ámbito 6: medidas y acciones dirigidas a las familias de las personas con discapacidad*
- *Ámbito 7: medidas relacionadas con las organizaciones y los profesionales*
- *Ámbito 8: acciones e intervenciones a tener en cuenta en el proceso de salida*

La propuesta de análisis se presenta así:

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>	<u>Valoración</u> <u>1/5</u>	<u>Observaciones</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.		
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas		
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.		
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.		
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.		
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a cómo apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.		
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.		
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.		
<u>Añada otros ámbitos (si lo considera)</u>			

Fecha de envío: 21 de octubre de 2019

Fecha de recepción de propuestas de expertos: 31 de octubre de 2019

Numero de expertos que realizan aportaciones: ocho

Aportaciones más significativas:

Todos los expertos están de acuerdo en los ámbitos planteados, que obtienen puntuaciones superiores a 4, siendo el más puntuado el que propone contar con un proceso de salida (nº 8) y la relativa a organizaciones y profesionales (nº 7).

Se produce un absoluto consenso en la necesidad de planificar un proceso de tránsito hacia la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores, por lo que, a propuesta de varios expertos, este ámbito nº 8 deja de ser considerado como tal y se convierte en el marco general de la Propuesta de Medidas de Intervención, que le confiere sentido y en el que integrar el resto de ámbitos y medidas concretas.

Se produce también un amplio nivel de consenso en la necesidad de incorporar medidas en los entornos laborales (ámbito nº1) y en el de las organizaciones y los profesionales (ámbito nº7). Obtienen puntuación más baja el ámbito de los derechos (ámbito nº 5) y de la vivienda (ámbito nº 3), si bien se mantienen en el modelo al obtener unanimidad por parte de los expertos y puntuaciones superiores a 4, en una escala de 1 a 5.

No existe ningún ámbito que algún experto proponga eliminar.

A propuesta de alguno de los expertos, se proponen a consideración nuevos ámbitos referidos a cuestiones que consideran importantes y que no ven recogidas en los inicialmente planteados. Algunos de estos temas ya estaban previstos en el diseño de la Propuesta de Medidas de Intervención, si bien no eran conocidas aun por los expertos al estar más vinculadas a las medidas concretas, que se trabajarán en los siguientes envíos:

- Situación económica, finanzas y control del gasto
- Coordinación entre las áreas de la organización implicadas en el proceso de envejecimiento
- El rol de las familias como parte clave en el proceso
- La propuesta de generar servicios post empleo

De alguna manera todas ellas serán recogidas, bien como ámbitos nuevos o como medidas integradas en algunos de ellos en los envíos posteriores.

Se constata que, respecto a las aportaciones en el apartado “observaciones” los expertos coinciden en ofrecer matices a la definición de los ámbitos, en ocasiones ampliando su contenido, y en proponer algunas cuestiones que son consideradas medidas concretas,

muy relevantes a juicio de esta investigadora y que se trasladan al análisis de las medidas que supone el siguiente envío.

Alguno de los expertos propone además aportaciones interesantes que se valoran y someten al juicio de los expertos en el siguiente envío, entre las que destaca la consideración de la salud desde una perspectiva global, integrando bajo este ámbito la salud física, mental y social. Se recoge en la propuesta resultante que aporta además un cambio en la nomenclatura.

Por último, se recoge la iniciativa de redefinir y presentar de manera agrupada algunos de los ámbitos para que resulte más clara su comprensión y la elaboración del resultado final. Se realiza una propuesta por parte de la investigadora.

Como resultado final obtenemos un total de siete ámbitos, con una nueva estructura que se enviará para su aprobación a los expertos.

A este envío general se adjuntan correos particulares informando a cada experto, de forma individual, de cómo han sido consideradas cada una de sus aportaciones.

Ejemplo de una respuesta de experto:

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>	<u>Valoración</u> <u>1/5</u>	<u>Observaciones</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	5	Entrevistas personalizadas periódicas para analizar su desempeño laboral
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	5	Revisiones equipo médico y psicológico
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	4	Se debe tener en cuenta su situación personal y planificar de manera personalizada
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	4	Se necesita tener un lugar de referencia que apoyen y hagan posible los gustos personales a desarrollar de manera inclusiva, centros cívicos, asociaciones con diversas actividades para personas mayores, con ritmos adaptados a cada personas
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	5	Es fundamental respetar sus decisiones.
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	5	Tristemente, si la familia no está convencida y en línea, no favorecerá el desarrollo natural de la persona en proceso de jubilación.

			En todos los procesos y conversaciones la persona con discapacidad debe estar presente
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	5	Formación coordinada desde la organización, sus departamentos para el trabajador.
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.	5	Planificación y cronograma del proceso de jubilación y sus posteriores actividades

Añada otros ámbitos (si lo considera)

Ámbito relacionado con finanzas, control de gasto y ajuste de sus gastos frente a sus ingresos

Ámbito de apoyo continuado o intermitente en el tiempo para los cambios claves en su deterioro personal y de nuevas necesidades

Figura 12. Ejemplo respuesta a primer envío. Grupo de Expertos- Primer envío. Elaboración propia.

Respuesta de la investigadora:

Estimado experto,

En primer lugar, quiero agradecerte tus interesantes aportaciones al primer envío, en el que definimos los ámbitos en los que será necesario trabajar en el proceso de salida de los trabajadores con discapacidad intelectual de los CEE.

Compruebo que estás de acuerdo en mantener esos ámbitos y en la importancia de todos ellos.

Me parecen especialmente interesantes tus aportaciones sobre la necesidad de contemplar aspectos de índole económica, que será introducida como una de las medidas concretas. También me parece muy interesante tu aportación sobre la importancia de que la persona con discapacidad esté presente y decida a lo largo de todo el proceso, así como sobre la necesidad de coordinar todas las áreas de la organización hacia un único y mismo objetivo durante el proceso de salida. E interpreto también de tus aportaciones, la necesidad de involucrar a la familia, de manera clara y contundente para que apoyen el proceso.

Si estás de acuerdo, todas ellas serán tenidas en cuenta dentro del modelo que os enviaré para vuestra consideración en las próximas semanas.

En unas horas os enviare también el resultado final sobre los ámbitos de intervención, una vez recibidas y analizadas las propuestas de todos los expertos.

Te envío un cordial saludo.

El resto de las respuestas de los expertos a este primer envío puede consultarse en el Anexo III: Primer envío. Respuestas obtenidas de cada uno de los expertos para la validación de los ámbitos.

5.4.2.3. Segundo envío

Objetivos:

1. Informar a cada experto sobre cómo se han tenido en cuenta e incorporado sus aportaciones en el primer envío.
2. Explicar la nueva estructura de ámbitos que conformarán la Propuesta de Medidas de Intervención que, tras las aportaciones de los expertos, tiene una nueva versión distinta de la inicial.

Tras este primer envío, una vez recibidas todas las aportaciones, la investigadora las categoriza y ordena, resultando un nuevo guion que incorpora las aportaciones recibidas que tienen un mayor nivel de consenso.

El resultado final de esta primera fase de la investigación mantiene todos los ámbitos propuestos inicialmente, salvo el nº 8 que, como antes se indicaba, se transforma en uno de los resultados finales que dan forma a la Propuesta de Medidas de Intervención. Se añade también un nuevo ámbito que tiene que ver con la situación económica de los trabajadores.

Como resultado de las valoraciones y de los comentarios de los expertos, y especialmente de alguna de las aportaciones, se propone una nueva organización de la información que resulta más práctica y que permitirá un mayor orden en el momento de la definición de medidas.

El esquema resultante que se propone a los expertos es:

EJE 1: La persona con discapacidad	1. Ámbito laboral	
	2. Ámbito relacional y de inclusión social	
	3. Ámbito de bienestar físico, psicológico y social	
	4. Ámbito de los derechos	4.1. Autodeterminación y capacidad de elección 4.2. Vivienda 4.3. Ingresos mínimos y vida digna
EJE 2: Las familias	5. Medidas que permitan su participación en el proceso de finalización de la etapa laboral y salida del empleo salida de sus familiares (hijos, hermanos, otros)	
	5. Medidas de apoyo a las familias	
EJE 3: Las organizaciones y los profesionales	6. Intervenciones en la dinámica de las organizaciones	
	6. Medidas con y para los profesionales de apoyo	

Figura 13. Resultado final de los ámbitos tras validación por expertos. Elaboración propia.

Los ámbitos se ordenan en tres ejes, en función del grupo de interés al que van asociados. En el primero de los ejes se integran los cuatro ámbitos que afectan a las **Personas con discapacidad intelectual** que trabajan:

- El *ámbito Laboral* se mantiene sin cambios respecto a la primera versión.
- Todo lo relativo al ocio, tiempo libre y las relaciones interpersonales se integra en el ámbito: *Relacional e inclusión social*, dando así mayor relevancia al espacio de las relaciones interpersonales.
- Como respuesta a las demandas de varios de los expertos, el ámbito de la salud se amplía, pasando a ser el ámbito del *Bienestar físico, psicológico y social*.
- Se mantiene el ámbito de los *Derechos*, que integra el derecho a la *autodeterminación y capacidad de elección* (medida nº 5 en la versión inicial); la *vivienda* (medida nº 3 en la versión inicial); y el ámbito de los *ingresos mínimos y vida digna*, que resulta nuevo tras la consulta al panel de expertos.

En un segundo eje se presentan las medidas relativas a las **familias**, que se integran en el ámbito nº 5 y que aborda tanto la perspectiva de su rol como familia, como otra que integrará medidas destinadas intervenir con la familia en su propio proceso de envejecimiento.

Por último, en un tercer eje se ubica el ámbito nº 6 que recoge lo relativo a las **organizaciones y las familias**.

Esta nueva propuesta se envía a los expertos, solicitándoles su aprobación. Se obtiene por unanimidad.

La comparativa entre la versión 1 y la versión 2 puede consultarse en el Anexo IV: Segundo envío. Resultado de la discusión de los ámbitos: comparativa de la opción inicial y de la opción final tras la validación por expertos.

Fecha de envío: 19 de noviembre de 2019

Fecha de recepción de la aceptación de expertos: 21 de noviembre de 2019

Numero de expertos que aprueba la propuesta: ocho

Ejemplo de envío de la investigadora:

Estimado experto/a:

Una vez recibidas y analizadas todas las respuestas de los expertos, adjunto los principales resultados y conclusiones de este primer envío que, como recuerdas, pretendía identificar los ámbitos en los que proponer medidas para abordar el envejecimiento prematuro de los trabajadores de los CEE. Te detallo algunas de esas conclusiones:

1. Según las opiniones que he recogido de todo el grupo, de la puntuación dada a cada uno de los ámbitos y de vuestras propuestas sobre nuevos elementos de intervención, en el ya citado proceso de salida se ha de intervenir en **tres ejes esenciales**:

- Eje 1: La persona con discapacidad.
- Eje 2: Las familias.
- Eje 3: Las organizaciones y los profesionales.

2. En cada uno de los tres ejes es necesario abordar distintos **ámbitos**, que se presentan ordenados según la importancia dada por los expertos y reformulados en función de sus

opiniones. Supone una nueva manera de presentarlos, manteniendo en esencia el contenido de todos ellos, tal como se presentaba en la propuesta inicial:

1. La persona con discapacidad:

- a. ámbito laboral: comprende las medidas a abordar en la última etapa laboral activa.
- b. ámbito relacional e inclusión social: comprende medidas que intervienen en la continuidad o mejora de sus relaciones sociales, ocio, tiempo libre.
- c. ámbito del bienestar físico, psicológico y social: comprende medidas dirigidas a la salud entendida en su globalidad.
- d. ámbito de los derechos: comprende, al menos, tres tipos de medidas:
 - I. medidas que garanticen el derecho a la autodeterminación y a decidir libremente
 - II. medidas que garanticen el derecho a una vivienda adecuada
 - III. medidas que garanticen el derecho a una vida digna en cuanto a sus ingresos, ayudas y gastos (situación económica)

2. Las familias:

- a. comprende medidas que permitan y fomenten su participación en el proceso de salida
- b. incorpora además medidas destinadas a la familia y al apoyo familiar

3. Las Organizaciones y los profesionales.

- a. Medidas que fomenten el cambio organizacional y generen sistemas de apoyo a las personas
- b. Supone atender al rol de los profesionales y a nuevas necesidades de formación

Este será, por tanto, el esquema resultante y en el que trabajaremos en la siguiente fase: en la que propondremos medidas específicas y acciones concretas de cada ámbito, que someteremos de nuevo a tu opinión como experto. En los próximos días, recibirás esta propuesta de trabajo.

Un cordial saludo.

Ejemplo de respuesta de un experto:

Buenas tardes,

Por mi parte veo muy adecuado el desarrollo de los tres ejes, sus contenidos y cómo trabajar sobre ellos.

Espero el próximo correo.

Saludos

5.4.2.4. Tercer envío

Objetivos:

1. Presentar la primera versión de la Propuesta de Medidas de Intervención, ordenadas según la relación de ámbitos acordado en el envío anterior.
2. Solicitar de los expertos la valoración de cada una de las medidas.
3. Obtener e incorporar otras medidas a propuesta del grupo de expertos.
4. Recoger sus comentarios y aportaciones de carácter cualitativo que enriquezcan la Propuesta de Medidas de Intervención.
5. Obtener un diseño final de la Propuesta de Medidas de Intervención, mediante el posicionamiento de los expertos en cada una de las medidas, respondiendo a las cuestiones:
 - a. ¿Incluiría esta propuesta como medida necesaria en el proceso de salida y envejecimiento de los trabajadores con DI de los CEE?
 - b. ¿Qué grado de importancia otorga a la medida?
 - c. Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto.

Se propone una batería de medidas que podrían ser tenidas en cuenta y aplicadas en el contexto de las organizaciones ante la detección de síntomas de envejecimiento de los trabajadores de los centros especiales de empleo. Las medidas se presentan ordenadas según los tres ejes y los seis ámbitos consensuados en la fase anterior. Cada uno de los ámbitos ofrece un número de medidas que oscilan entre las 8 y las 16 medidas.

Las medidas fueron diseñadas por la investigadora a partir de los datos recogidos en el análisis teórico, y de los resultados de la aplicación de las Escalas de medida de la Calidad de Vida de los trabajadores. Son también resultado de la experiencia de trabajo en este sector en los últimos 10 años. Las medidas se diseñan bajo los principios de objetividad e interdisciplinariedad.

EJE	PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO <u>DERECHOS: 4.1. autodeterminación y capacidad de elección</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	4.1. Facilitar la participación de la PDI en el proceso de salida del empleo, incorporándola desde el inicio, y participando activamente en la toma de todas las decisiones.			
	4.2. En relación con lo anterior, diseñar los sistemas de apoyo necesarios que garanticen la participación de la PDI y la expresión de sus preferencias a lo largo del proceso, adaptando materiales y discurso, con criterios de objetividad y respeto a la autodeterminación y también a la posibilidad real de acometer lo que se plantea.			
	4.3. Actualizar y revisar periódicamente a partir de los 45 años la revisión de la valoración de la discapacidad, con el objetivo de modificar los porcentajes asignados, teniendo en cuenta el deterioro añadido con la edad.			
	4.4. Garantizar la prestación de servicios de calidad para las personas, fomentando el uso de los recursos generales y comunitarios, pero también estableciendo servicios específicos. Trabajar bajo la modalidad de “continuidad de los cuidados”			
	4.5. Garantizar el derecho a la autodeterminación y a la toma de decisiones de las PDI, sometiendo a su opinión y criterio, los cuidados y los servicios recibidos.			
	4.6. Informar a la PDI de sus derechos, asegurándose de la comprensión de estos.			
	4.7. Garantizar el derecho a la intimidad y el desarrollo de su identidad sexual, proporcionándole los apoyos que le permitan un ejercicio pleno y saludable de su sexualidad.			
	Añada otras medidas (si lo considera):			

Figura 14. Ejemplo de uno de los ámbitos: Derechos. Elaboración propia.

Se puede consultar la globalidad de las medidas de cada uno de los ámbitos en el Anexo V: Tercer envío. Primera versión de la propuesta de medidas para su validación por expertos.

Fecha de envío: 24 de noviembre de 2019

Fecha de recepción de propuestas de expertos: 10 de diciembre de 2019

Numero de expertos que aprueba la propuesta: ocho

Aportaciones más significativas

La mayoría de las medidas propuestas fueron aceptadas por los expertos.

Aquellas en las que existe un número de votos favorable a su eliminación, han desaparecido de la Propuesta de Medidas de Intervención. Igualmente se eliminan aquellas que, aun recibiendo más *SI* que *NO* obtienen puntuaciones inferiores a 3 en la escala de puntuaciones medias (escala de 1 a 5).

Analizando los niveles de consenso y disenso en los diferentes ámbitos, vemos como en el **ámbito laboral** todas las medidas, excepto tres se mantendrían al obtener consenso y altas puntuaciones (medias de entre 4,8 y 4,5 puntos en una escala de 1 a 5). Son medidas que por tanto se incorporan a la Propuesta de Medidas de Intervención.

La medida 1.3. *Mantener a los trabajadores que van sufriendo deterioro en el empleo el mayor tiempo posible, alargando el momento de salida del empleo y acercándola lo más posible a la edad de jubilación*, posiciona a siete expertos en contra y, por tanto, desaparece de la Propuesta de Medidas de Intervención. La experta que propone su mantenimiento aporta un matiz a modo de comentario vinculando la permanencia del trabajador a su propia decisión. En la comunicación individual con ella se trabaja sobre este matiz y sobre la respuesta de otros expertos y acepta su eliminación.

La medida 1.6 *Generar en el ámbito del CEE Unidades de prejubilados o de transición, con menor carga de actividad laboral, en espacios independientes al resto de la plantilla y a las que se derive a los trabajadores que sufren deterioro, independientemente de su edad* marca una tendencia distinta al resto de respuestas de este ámbito, generando dos grupos de opiniones enfrentadas: 4 expertos abogan por su creación y 4 se sitúan en contra. Se propone su desaparición de la Propuesta de Medidas de Intervención por dos motivos. El primero es que esta medida es propuesta de nuevo el ámbito de las organizaciones obteniendo en ese momento mayoría para eliminarla (7 expertos NO frente a 1 SI). Y, además, segundo motivo, la puntuación media otorgada por quienes la mantendrían es muy baja, una de las más bajas de todas las medidas inicialmente sometidas al juicio de los expertos (puntuación media de 2,1 en una escala de 1 a 5).

Las medidas que generan mayor puntuación y consenso en este ámbito son las relacionadas con la adaptación de puestos de trabajo, la incorporación de medidas de flexibilización de las relaciones laborales y la realización de evaluaciones de sus competencias y en otros aspectos personales (medidas 1.1.; 1.2; 1.4 y 1.9). Se incorporan a la Propuesta de Medidas de Intervención.

Otro aspecto que genera acuerdo es el relacionado con el seguimiento y la presencia de especialistas en los equipos de apoyo (medias 1.9; 1.10; 1.13). Se han recogido, no obstante, alguna aportación y comentario sobre los perfiles que podrían conformar esos equipos.

La medida 1.12 *Garantizar un “proceso de continuidad” que impida una salida brusca del empleo, especialmente cuando la salida viene forzada ante un deterioro físico, cognitivo o emocional del trabajador* es una de las más valoradas en este ámbito, alcanzando una puntuación media de 4,8 (en una escala de 5). Tras la consulta a expertos se considera uno de los principios fundamentales de la Propuesta de Medidas de Intervención (atender a la continuidad de cuidados), que posteriormente se despliega en alguna medida más concreta. Se propone a los expertos que este ítem se trate en la investigación como uno de los principios de la Propuesta de Medidas de Intervención.

En cuanto a las aportaciones de nuevas medidas por parte del grupo, se producen estas:

- *Conocer el grado de satisfacción laboral: motivación, agrado, aportaciones del trabajo.* Esta medida figuraba ya en el ámbito 2. Se le informa de ello a la experta que la propone.
- *Facilitar medidas que permitan la relación con los compañeros de trabajo: descansos, fiestas o eventos ligados al mundo laboral.* Se considera muy interesante y se incorpora a la propuesta final, pero se le ubica en el ámbito 2, explicando a la experta que hizo la propuesta, que el ámbito 1 recoge cuestiones esencialmente laborales.

Por último, varias de las aportaciones de expertos se refieren a la duplicidad de alguna de las medidas. En varias ocasiones esta repetición era intencional. No obstante, en la propuesta final se hace un trabajo de análisis y resumen, integrando algunas medidas y eliminando otras por su reiteración en más de un ámbito.

Respecto al segundo ámbito: **Relaciones interpersonales e inclusión social**, el contraste con los expertos ha permitido concretar las medidas, ampliar su campo de impacto y desarrollar algunas medidas complementarias.

Hay dos medidas que son eliminadas de la Propuesta final de Medidas de Intervención a propuesta de los expertos: *Formar a especialistas en ocio para TDI que envejecen o sufren deterioro, que puedan desarrollar actividades que promuevan un envejecimiento activo: salidas, vacaciones, talleres o actividades de tipo físico* (medida 2.2.) y la medida 2.5: *Establecer programas de entrenamiento y formación en habilidades de comunicación y de convivencia con iguales que faciliten adaptarse a los cambios que llegan en esta nueva etapa de la vida.* En este caso, se valora que existan ya otras medidas

destinadas a preparar a la persona con discapacidad intelectual para el momento de la jubilación y que se pueden considerar que contienen este aspecto, por lo que se refuerza la propuesta de su eliminación de la Propuesta de Medidas de Intervención.

Las medidas que concitan más consenso en este ámbito son las que se refieren a *generar una oferta de un nuevo modelo de ocio adecuado a las personas que envejecen* (medida 2.1.), y también aquellas que se refieren al mantenimiento del vínculo de las relaciones interpersonales (2.7 y 1.10). A este respecto, algún experto manifiesta que esta es una hipótesis complicada no solo para los trabajadores con discapacidad, también para cualquier ciudadano que se jubila, si bien, dadas las puntuaciones globales obtenidas (media de 4,6 en una escala de 1 a 5), y a la unanimidad en la votación (7 expertos SI frente a 1 NO), hace que se mantenga en la Propuesta de Medidas de Intervención.

Las puntuaciones dadas a las diferentes medidas sobre el tema *tipo de ocio que se desea* (2.1; 2.3 y 2.9) permiten superar la confrontación entre ocio inclusivo y ocio específico: ambas propuestas se mantienen, dado que obtienen altas puntuaciones, teniendo en cuenta de cara a los resultados que obtienen más puntuación las medidas que abogan por un ocio inclusivo. Como se expondrá en las conclusiones, responde a un intento de adecuarse a las especificidades de un colectivo altamente heterogéneo, que puede necesitar de toda la oferta disponible.

Se propone un cambio de redacción respecto de la medida 2.7 *Mediante el desarrollo de acciones intencionadas, procurar un mantenimiento constante de vínculos con sus entornos familiares, especialmente ante la desaparición de los padres y la asunción de la tutela o el cuidado por parte de las segundas generaciones* y 2.10 *Facilitar en todo el proceso, que el progresivo abandono de la actividad laboral no suponga la desaparición de los vínculos personales con quienes aún se mantienen en el empleo*, para que resulte más clara su comprensión.

Existen aportaciones de nuevas medidas en este ámbito. Destaca la coincidencia de tres expertos que proponen *generar un sistema de detección de necesidades, expectativas y preferencias de las personas mayores respecto al tema del ocio y tiempo libre*, que se incorpora como nueva medida y así se propone a los expertos en su versión final. Como se avanzaba en el desarrollo del ámbito laboral, también se propondrá la inclusión de una

medida: *Mantener el vínculo con los compañeros de trabajo, especialmente en la etapa post empleo.*

En cuanto al tercer ámbito: **bienestar físico, psicológico y social**, los expertos coinciden en mantener todas las medidas propuestas. Las puntuaciones dadas en este ámbito se colocan por debajo de las medias de los dos anteriores.

Se mantienen con alto nivel de consenso las medidas 3.1 *Diseñar un instrumento que permita detectar desde los propios CEE los síntomas físicos, cognitivos y comportamentales asociados al envejecimiento o deterioro de sus trabajadores*; la medida 3,6 *Atender de manera especial al deterioro cognitivo y a la prevención de demencias* y la 3.12, *Implementar acciones de concienciación sobre las peculiaridades del envejecimiento a los grupos de interés que rodean al TDI: sus familias, los profesionales de los centros y quienes planifican las actividades en ellos.*

Otras medidas relacionadas con la implementación de modelos específicos o la coordinación sociosanitaria, obtienen menor puntuación, si bien se mantienen en la Propuesta de Medidas de Intervención al no recibir ningún NO y obtener puntuaciones superiores a 3.

Al igual que ocurre en otros ámbitos se ordenan las medidas integrando a varias consideradas similares, o desplegando en varias aquellas que los expertos han considerado más complejas. Así, por ejemplo, las medidas 3.5; la 3.2 y la 3.15 se presentarán integrada en una sola medida en la Propuesta final de Medidas de Intervención que se someterá a los expertos.

Se producen varias aportaciones de expertos de medidas orientadas a *potenciar el desarrollo de habilidades funcionales que mejoren el bienestar de los trabajadores*. Se propone su inclusión en la Propuesta resultante de Medidas de Intervención.

En el ámbito de los **derechos a la autodeterminación y la capacidad de elección**, se mantienen todos los ítems propuestos tal como fueron planteados al panel, si bien se recogen dos matices individuales. Uno referido a la medida 4.3: *Actualizar y revisar periódicamente a partir de los 45 años la revisión de la valoración de la discapacidad, con el objetivo de modificar los porcentajes asignados, teniendo en cuenta el deterioro añadido con la edad*, medida que obtiene la puntuación media más baja en relación con

el resto de las medidas este ámbito. Un experto la califica como complicada de ejecutar ya que “supondría la mejora del baremo”. La segunda medida con puntuación menor es la 4.7: *Garantizar el derecho a la intimidad y el desarrollo de su identidad sexual, proporcionándole los apoyos que le permitan un ejercicio pleno y saludable de su sexualidad*, la cual, a propuesta de una experta no es relevante en este ámbito de intervención.

Tras valorar que el resto del grupo le otorga una puntuación media superior a 3,5; se comenta el hecho individualmente con el experto que propone su eliminación a quien se justifica su presencia bajo la evidencia de que este es un asunto especialmente relevante en esta generación de personas con discapacidad que ahora se jubilan, para quienes la educación afectivo sexual no ha existido al ser un tema tabú en este colectivo, que solo en los últimos años se empieza a incorporar en la formación y socialización de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Existe un alto nivel de consenso, de los más altos de la Propuesta de Medidas de Intervención (media de 4,8) en las medidas que se refieren a la inclusión de la persona con discapacidad en la toma de decisiones y en el proceso de salida del empleo, lo que se muestra con altas valoraciones tanto en la medida 4.1 *Facilitar la participación de la PDI en el proceso de salida del empleo, incorporándola desde el inicio, y participando activamente en la toma de todas las decisiones*; como en la 4.2 *En relación a lo anterior, diseñar los sistemas de apoyo necesarios que garanticen la participación de la PDI y la expresión de sus preferencias a lo largo del proceso, adaptando materiales y discurso, con criterios de objetividad y respeto a la autodeterminación y también a la posibilidad real de acometer lo que se plantea* que propone la creación de herramientas para ejecutar la anterior.

No se propone ninguna medida más por parte de los expertos.

En el ámbito de los **derechos a ingresos mínimos y vida digna**, se mantienen las propuestas realizadas con alto nivel de consenso y elevadas puntuaciones.

Para finalizar con el ámbito de los derechos, en lo que se refiere a la **vivienda**, existe unanimidad de respuestas respecto a valorar los futuros sistemas de convivencia de los TDI que, como consecuencia conducen a eliminar dos medidas:

- La medida 4.15 *Promover la creación residencias especializadas en envejecimiento y discapacidad intelectual, a los que se derive a las personas una vez que salen del empleo, y a los que orientar los casos que, por sus necesidades mayores de apoyo, requieran una atención más específica. Crear dispositivos de mayores con discapacidad intelectual y deterioro.*
- la 4.16 *Promover que las personas mayores una vez salen del empleo residan en entornos residenciales junto a personas mayores sin discapacidad, recibiendo los tratamientos adecuados y en entornos especializados para personas mayores.*

Se plantea gran disparidad de opiniones respecto a la medida 4.21 *Reivindicar la concertación de un nuevo modelo residencial destinado a las PDI que se hacen mayores y sus familias, afectadas igualmente por procesos de envejecimiento.* Tres expertos proponen su eliminación. Los 4 restantes le dan una alta puntuación. Además, en las observaciones se aportan distintos matices sobre su puesta en marcha, por lo que se decide mantenerla, pero incorporando en la propuesta final, el matiz siguiente, a propuesta de tres expertos: “valorarlo únicamente en los casos en los que las circunstancias personales y familiares así lo aconsejen”.

Las medidas que destacan en este ámbito por su alto nivel de consenso son la 4.13 *Permitir que cada persona que sale del empleo se mantenga en su entorno convivencial de referencia habitual, en el que ya venía residiendo, o, en todos los casos, que la nueva situación sea lo más similar posible a aquella de la que proviene, aunque se necesiten incorporar adaptaciones de espacios, de horarios o de tiempos.* También la medida 4.11 *Atender de manera especial en el proceso de salida, las consecuencias en el ámbito convivencial, planificando de manera individualizada cual es la mejor opción para cada persona, sin aplicar decisiones universales o generalistas.*

Por último, se desmarca de la unanimidad, que es la tendencia general en este ámbito la figura del *asistente personal*, que se propone en la medida 4.15 como figura para facilitar los apoyos de la vida diaria y mantener un clima de convivencia adecuado. Siete expertos apoyan la medida que ciertamente alcanza una valoración alta (puntuación media de 4,7). Una experta considera que se lograrían mayores niveles de eficacia e integración en el entorno, mediante los apoyos de un equipo multidisciplinar para apoyar en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. La medida se mantiene, reconduciendo la figura

del asistente personal a los ámbitos de vivienda y concretando el papel de los equipos multidisciplinares a otros ámbitos, como el laboral.

Algunos de los expertos manifiestan abiertamente sus dudas sobre el sistema de vivienda más adecuado. Esto será teniendo en cuenta en la elaboración de las conclusiones.

En cuanto al **ámbito de las familias**, los expertos coinciden en la necesidad de que estas se involucren en el proceso de cambio en el estatus respecto al empleo, primero recibiendo toda la información sobre la situación de sus hijos o hermanos, y segundo tomando parte en la toma de decisiones. Se mantienen todas las medidas salvo la 5.7 *Promover actividades de relación intergeneracional entre PDI mayores, sus familias y otras familias más jóvenes, fomentando su implicación en actividades laborales, pero también en otro tipo de iniciativas culturales, sociales y comunitarias* que de manera mayoritaria es calificada con NO por parte de la mayoría de los expertos.

Se advierte que obtienen menos puntuación las medidas destinadas específicamente a las familias y a su propio proceso de envejecimiento que aquellas que contemplan su participación en el proceso, en cumplimiento de su rol como familia. Dos aportaciones de expertos llaman la atención sobre la necesidad de que las familias vean garantizado el futuro de sus hijos.

Las principales aportaciones en el **ámbito de las organizaciones y de los profesionales** son:

- Que estas generen protocolos de salida para los trabajadores y que se trabaje de manera coordinada entre todas las áreas de las organizaciones implicadas.
- Que además las entidades cuenten con sistemas de diagnóstico y evaluación de los índices de envejecimiento de sus trabajadores
- Que se garantice la formación adecuada a los trabajadores.

Como ya tuvimos ocasión de valorar en el ámbito nº1 (ámbito laboral), se elimina de la Propuesta de Medidas de Intervención aquella que propone generar en los CEE espacios destinados de manera específica a los trabajadores con discapacidad que envejecen (medida 6.10).

Respecto a la medida 6.9., *Facilitar el retorno a los Centros Ocupacionales o talleres ocupacionales a las personas que por su deterioro o envejecimiento ya no pueden permanecer en empleo*, se advierte cierta controversia en las opiniones de los expertos: cuatro estarían de acuerdo con esta medida, y cuatro en desacuerdo. Se confirma la tendencia detectada en el análisis documental, que evidencia que el asunto de los centros ocupacionales como alternativa al empleo cuando se produce la jubilación o la baja laboral es un tema controvertido, suponiendo que generalmente se recurre a éstos por la ausencia de otra medida alternativa. En nuestro análisis se elimina de la Propuesta de Medidas de Intervención al obtener una muy baja puntuación: medida de 1,8 en la escala de 1 a 5.

Por último, la propia complejidad de este ámbito y la amplitud de las medidas que contiene han propiciado, a propuesta de la investigadora reordenar su contenido, presentando las medidas ordenadas en los siguientes subapartados:

1. Medidas que competen a las organizaciones y a sus sistemas de trabajo
2. Medidas que afectan a los profesionales
3. Medidas que cometen a las administraciones.

El resultado final que ofrece este Documento que se envía a los expertos como resultado final de Propuesta de Medidas de Intervención, propone también un cambio en la presentación de la información, en un intento de que resulte más clara al lector y a cuantas organizaciones, profesionales y otras personas resulten interesadas por este tema.

La estructura resultante modifica el orden de los Ejes, presentando la información de lo más general a lo más específico, y posicionando primero aquellas medidas integradas en el Eje de organizaciones y profesionales. A continuación, se desarrollan las medidas más específicas que afectan a las personas con discapacidad (Eje 2) y a sus familias (Eje 3).

El resultado en esquema sería el siguiente:

MEDIDAS GENERALES:

• **EJE 1: ORGANIZACIONES Y PROFESIONALES**

- Medidas relacionadas con las organizaciones
- Medidas relacionadas con los profesionales
- Medidas que competen a las administraciones

MEDIDAS CONCRETAS (personas y familias):

• **EJE 2: LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

- Ambito 1, de la Actividad laboral
- Ambito 2, de las relaciones interpersonales e inclusión social
- Ambito 3, de bienestar físico, psicologico y social (Salud)
- Ambito 4, de derechos (autodeterminación; ingresos y vivienda)

• **EJE 3: LAS FAMILIAS**

Ejemplo de una respuesta de experto a uno de los ámbitos (familias):

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>FAMILIAS</u>	<u>¿Incluiría esta propuesta?</u> SI-NO	<u>En qué grado de importancia?</u> -1-2-3-4-5-	<u>Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto</u>
FAMILIAS	5.1. Trabajar en modelos de detección de las necesidades de las familias, ante una situación de doble envejecimiento mediante una intervención coordinada con aquellas que van dirigidas a los hijos o hermanos que envejecen.	SI	5	
	5.2. Establecer programas de información destinadas a las familias sobre los déficits asociados al envejecimiento de sus hijos / hermanos, y sobre sus peculiaridades, orientando también en las intervenciones que sean más adecuadas en cada caso.	SI	4	
	5.3. Informar de manera clara a las familias sobre todas las alternativas que existen llegado el final de la etapa laboral-y que les facilite la toma de decisiones.	SÍ	5	
	5.4. Diseñar y aplicar en el marco del modelo de atención a las familias sesiones de sensibilización ante la futura salida del empleo de su familiar con discapacidad, que les acerque hacia la de aceptación y que minimice el impacto negativo en la dinámica familiar y en la relación con su hijo/hermano.	SÍ	5	Vinculado al 5.2
	5.5. Involucrar a las familias en el proceso de salida del empleo del TDI, fomentando las medidas que les permitan la toma de decisiones y su participación en todo el proceso.	SÍ	5	Muy relacionado con el 5.3.
	5.6. Trabajar en el diseño de servicios innovadores destinados a las familias (padres y hermanos) de las PDI que envejecen, sometidos ellos mismos a procesos de envejecimiento: sistemas de respiro, apoyos puntuales, programas de formación, etcétera.	SI	3	
	5.7. Promover actividades de relación intergeneracional entre PDI mayores, sus familias y otras familias más jóvenes, fomentando su implicación en actividades laborales, pero también en otro tipo de iniciativas culturales, sociales y comunitarias.	SÍ	3	
	5.8. Estudiar el impacto del envejecimiento de las PDI en sus familias.	SÍ	4	
Añada otras medidas (si lo considera): NECESIDAD DE VER GARANTIZADO EL FUTURO DE SU FAMILIAR				

Figura 15. Validación del ámbito “familias” por parte de uno de los expertos. Elaboración propia.

Respuesta de la investigadora

Estimada experta:

Quiero agradecerte tus aportaciones en el trabajo de diseño de una Propuesta de Medidas de Intervención en el Proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual de los Centros Especiales de Empleo, y de manera especial agradecerte la ayuda que me brindas en este trabajo.

Del análisis riguroso de los envíos de cada experto obtendremos una propuesta final que os enviaré en las próximas horas, y en la que se mantienen aquellos ítems que obtienen más puntuación, al tiempo que hay otras medidas que, como resultado de las puntuaciones y los comentarios hechas por el grupo, han desaparecido del modelo. La propuesta final es, por tanto, una propuesta de consenso.

Personalmente y respecto a tus aportaciones, veo de especial interés tu apuesta porque los trabajadores puedan continuar con su relación laboral aun cuando se hacen mayores, pero realizando las adaptaciones oportunas, y comenzando pronto a realizar intervenciones que permitan una salida digna y amable del trabajador. También queda recogida la claridad con la que propones garantizar la incorporación del trabajador en el proceso, respetando sus decisiones, así como la ausencia de soluciones generalizables, sino más bien la necesidad de adecuar las respuestas a las situaciones individuales.

Te agradezco tu claridad a la hora de cuestionar medidas como la de forzar la salida inmediata del empleo de los trabajadores cuando presentan síntomas de envejecimiento, o la creación de unidades de personas envejecidas en los CEE, lo que a mi entender hace que nos debamos replantear el modelo que actualmente tenemos.

Y, por último, recojo tu apuesta por la inclusión, tanto en los sistemas de salud, como en los de ocio, o en los de vivienda, reivindicando tanto la inclusión como el uso de recursos que ya existen vinculados a las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual.

Gracias también por las correcciones en la forma. Efectivamente aparecían medidas que no estaban suficientemente claras y sobre las que me pides mejorar la redacción; o que necesitaban de una nueva distribución que resultara más clara. Verás que muchas están recogidas en la propuesta final, y te lo agradezco.

En definitiva, te agradezco un documento muy rico en cuanto a los comentarios y reflexiones individuales, más allá de las puntuaciones a los ítems planteados. Muchas de ellas serán también tenidas en cuenta en parte final de la Tesis Doctoral, ya en el apartado de conclusiones y discusión.

Espero que el documento final que te enviaré en los próximos días resulte de interés y veas reflejados tus planteamientos.

De nuevo, mi más sincero agradecimiento.

Te deseo un Feliz 2020.

Un cordial saludo.

En el Anexo VI: Validación del modelo. Ejemplo de las respuestas de uno de los expertos a la propuesta de medidas, se puede consultar la respuesta de uno de los expertos consultados a todos los ámbitos, con la validación de las medidas y la puntuación en cada una de ellas.

Del mismo modo, en la memoria externa que acompaña a esta Tesis doctoral se pueden consultar todas las respuestas dada por todos los expertos a cada una de las medidas.

5.4.2.5. Cuarto envío

Objetivos:

1. Presentar la Propuesta final de Medidas de Intervención, resultado de las aportaciones de los expertos y del trabajo de análisis y categorización de la investigadora.
2. Obtener la aprobación final de la Propuesta de Medidas de Intervención.

Una vez revisadas y analizadas las respuestas de los expertos a la propuesta de modelo, la investigadora las categoriza y ordena, resultando el Modelo Final que incorpora las aportaciones recibidas que tienen un mayor nivel de consenso.

Se muestra un ejemplo del resultado final de uno de los ámbitos: el de Relaciones interpersonales e inclusión social. El modelo completo se presenta en el apartado de Resultados de la Investigación.

AMBITO 2: RELACIONES INTERPERSONALES E INCLUSION SOCIAL

2.2.1. Aplicar instrumentos que permitan **detectar las necesidades, expectativas y preferencias** de cada persona con discapacidad intelectual que envejece, para sus tiempos de ocio, con el fin de planificar y proporcionar el apoyo adecuado que la persona requiere. Este análisis deberá formar parte del diseño del Plan Personal de Apoyo al Envejecimiento y en el Plan de Salida de los trabajadores, llegado el momento.

2.2.2. Ofertar nuevas actividades de ocio bajo un **nuevo modelo destinado a los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen**, que incluya actividades saludables y adecuadas a su nueva situación y que se desarrollen en entornos comunitarios, junto al resto de población, siguiendo el paradigma del ocio inclusivo.

2.2.3. Incluir **en los planes locales y comunitarios de envejecimiento activo** que se generen en las localidades de residencia, esta oferta de actividades destinadas a los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen, instando a su participación en actividades destinadas a mayores sin discapacidad en los recursos sociales comunitarios.

2.2.4. **Generar medidas específicas** (ocio, deporte y vacaciones) desde las Organizaciones, con una oferta diversificada y destinadas de manera exclusiva los trabajadores con discapacidad intelectual que se hacen mayores, teniendo en cuenta sus especificidades, siempre y cuando se realicen bajo los principios de inclusión, tal como recoge el artículo 30 de la Convención de la ONU.

2.2.5. Diseñar y poner en marcha todas las medidas que permitan el **mantenimiento constante de vínculos con sus entornos familiares**, especialmente ante la desaparición de los padres y la asunción de la tutela o el cuidado por parte de las segundas generaciones. Para ello pueden ser aconsejables propuestas como: implementar sistemas de estancias temporales con sus familias, especialmente con los hermanos o generar espacios de encuentro y formación sobre las nuevas circunstancias que les afectan.

2.2.6. Facilitar medidas que permitan **mantener el vínculo con los compañeros de trabajo**, especialmente en la etapa post-empleo y durante el proceso de salida. Algunas de ellas podrían ser: salidas; vacaciones; descansos; o planificación de eventos relacionados con el ámbito laboral como acciones formativas o de entrenamiento en habilidades funcionales.

2.2.7. Fomentar las relaciones entre iguales a través de alternativas como **grupos de autoayuda** entre personas mayores que han pasado por el proceso y que les permita compartir inquietudes e intercambiar recursos que faciliten la promoción de su autonomía en la vida diaria.

2.2.8. Desarrollar actividades que promuevan la **relación intergeneracional** de los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen con otras personas con discapacidad de edades más jóvenes.

2.2.9. Generar una nueva categoría de **“voluntariado jubilado”**, es decir, de personas mayores sin discapacidad que interactúen con TDI que envejecen y les permita adecuarse a las situaciones del colectivo, con cierta similitud generacional.

Figura 16. Resultado con las medidas de uno de los ámbitos de la propuesta tras la validación por expertos. Elaboración propia

Fecha de envío: 14 de enero de 2020

Fecha de recepción de la aceptación de expertos: 21 de enero de 2020

Numero de expertos que aprueba la propuesta: ocho

Ejemplo de envío de la investigadora:

Estimada experta:

Tras el análisis de las aportaciones de todo el grupo de expertos, adjunto te envío el documento final, ya en su versión definitiva.

Como te comentaba en el correo anterior, es el resultado de las puntuaciones dadas por la mayoría de los expertos en cada uno de los ítems, así como de las aportaciones y comentarios realizados.

Supone, a mi entender una rica batería de medidas que se deberían considerar en el proceso de envejecimiento y deterioro de los trabajadores de los Centros Especiales de Empleo, y que creo que puede ser una buena guía para quienes estamos alertados y trabajando en este problema emergente en nuestros Centros Especiales de Empleo.

Para finalizar con esta colaboración te pido la última aportación. Se trata de leer este documento y opinar sobre el resultado, incorporando, si es el caso, las aportaciones o comentarios finales que creas conveniente para reforzar alguna de las cuestiones que se plantean.

Te agradeceré que lo hagas antes del 21 de enero.

Gracias por aportar tu conocimiento a este Proyecto.

Un saludo cordial.

Ejemplo respuesta de un experto:

Buenas tardes, acabo de leer el documento final enviado y no puedo más que manifestar mi sentimiento de realidad en todas las conclusiones y sobre todo especialmente en el tema de familias que deben estar continuamente relacionadas informadas y formar parte del proyecto de envejecimiento. También en el apartado PCD en su toma de decisiones en cuanto a su situación en los C.E.E. y en su evolución en su vida laboral. Un trabajo extraordinario y aun más sus conclusiones finales. Estoy a lo que te pueda ayudar. Enhorabuena. Recibe un cordial saludo.

5.4.2.6. Quinto envío

Una vez enviado a la totalidad de expertos el documento final que contiene la “Propuesta de medidas para intervenir en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual de los CEE”, que fue resultado del trabajo de los expertos y tras dar la opción a estos para una última validación de la propuesta, algunos de ellos incorporan matices que, tras su análisis y reflexión por parte de la investigadora se incorporan al resultado final, generando ya si, el último documento de Propuestas de Medidas de Intervención.

Una de las expertas propone evidenciar la triple discriminación que sufren las mujeres con discapacidad intelectual que envejecen, quienes junto a la edad y al mayor deterioro que suelen sufrir, se enfrentan a dificultades añadidas frente a sus compañeros varones para mantener o acceder a ciertas ocupaciones, y para quienes el envejecimiento impacta más negativamente en su calidad de vida.

La investigadora, recoge y analiza la aportación, concluyendo que no debe ser considerada únicamente como una medida específica, sino más bien que la Propuesta de Medidas de intervención en sí debe incorporar una perspectiva de género, teniendo además en cuenta que son las mujeres con discapacidad intelectual las que además de realizar trabajos remunerados, suelen asumir el cuidado de los padres en los casos en los que se produce un doble envejecimiento.

Un segundo experto propone acentuar la necesidad de prestar especial atención a la salud física de los trabajadores de los CEE que, a diferencia de lo que ocurre en otros servicios (Centros de día, residenciales e incluso centros ocupacionales), queda ciertamente desatendida. La propuesta de medidas que resulta de esta investigación, insiste en la necesidad de contemplar la salud en su triple dimensión de bienestar físico, mental y social. Y así se refuerza en la medida 2.3.2: *Incorporar en la dinámica de seguimiento del CEE revisiones de tipo médico y psicológico, mediante la aplicación de instrumentos adaptados para medir el bienestar de la PDI que sufre deterioro en el CEE, al margen de su edad.*

Por último, se destaca la aportación de uno de los expertos, que insiste en reforzar la idea de continuidad en la atención y en las relaciones que los trabajadores han mantenido durante los años anteriores, y en generar dispositivos que garanticen, tanto el acceso a la vivienda, como la solvencia económica, una vez se cesa en la actividad laboral.

Número de expertos que aportan algún matiz final a la propuesta: 3

Numero de expertos que dan su visto bueno a la propuesta: 8

5.4.2.7. Sexto envío

Para finalizar con la aplicación de la técnica Delphi, y una vez que tenemos ya recogidas todas las aportaciones que nos han permitido elaborar las Propuestas de Intervención, se procede a un último envío en el que se agradece a los expertos su participación en el proceso, y se comparte con ellos los rasgos generales que definen la propuesta, comprometiéndonos al envío del trabajo final una vez esté concluido.

Además, en este envío se pide su opinión sobre las Recomendaciones para la Aplicación de las Medidas que suponen uno de los Resultados de la Investigación.

Fecha de envío: 10 de febrero de 2020

Numero de expertos que consideran adecuadas las recomendaciones: 8

Numero de expertos que aportan a las recomendaciones: 7

Aportaciones más significativas:

Todos los expertos aprueban las Recomendaciones propuestas. Seis expertos aportan algún matiz que se han tenido en cuenta en la elaboración de las conclusiones y en el capítulo de resultados.

Las aportaciones más significativas se concentran en la definición del equipo técnico (*recomendación nº1*) sobre el que matizan que debe ser multidisciplinar y configurado con personal que pertenezca a la plantilla.

Sobre la participación de las familias (*recomendación nº 4*), existe total acuerdo en que su intervención es absolutamente necesaria, insistiendo en generar una comunicación fluida. Pero se aportan cautelas al respecto, apuntando la necesaria priorización de las

decisiones del trabajador, cuidando el proceso de manera que se eviten presiones que impidan o dificulten que el trabajador las interiorice.

Existe unanimidad en la necesaria aplicación de protocolos de trabajo (*recomendación n° 5*). Para algunos de los expertos esta es la calve en el éxito de la intervención, de manera que se pueda generar una mecánica cultural que impregne a toda la Organización. Se comparte e insiste sobre la necesidad de generar indicadores de seguimiento que permita valorar la intervención (*recomendación n° 9*), incorporando de manera expresa el necesario compromiso por parte de la Organización de aplicar herramientas y protocolos creados para este proceso.

En relación con lo anterior se comparte de manera unánime la necesaria implicación de la gerencia de la organización en todo el proceso (*recomendación n°7*).

Se propone que la difusión de las propuestas pueda ir más allá del sector de los CEEIS (*recomendación n° 10*), proponiéndolo en foros de gestión de personas y de recursos humanos, y extendiéndolo también a las administraciones, de cara a concienciarlas sobre la importancia de este tema y la necesaria asunción de medidas.

Son aportaciones de gran valor que vienen a complementar y matizar las recomendaciones inicialmente propuestas.

Ejemplo de envío de la investigadora:

Estimada:

Te escribo un último correo, para trasladarte mi más sincero agradecimiento por tu colaboración en este Trabajo.

Hemos logrado identificar lo que a mi juicio es una buena batería de Medidas de Intervención en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual de los Centros Especiales de Empleo.

Me agrada que los expertos así lo habéis considerado.

Para ello, tu aportación ha sido fundamental, resultando un trabajo que espero pueda ser tenido en cuenta en el Sector, respecto a un problema que nos preocupa a todos, tal como he podido recoger del Grupo.

En el momento en que el trabajo esté concluido del todo, adquiero el compromiso de facilitártelo, para que puedas comprobar el resultado final de esta Investigación.

Junto al agradecimiento, te pido una última aportación que consiste en la valoración de la cuestión que a continuación te planteo.

Uno de los resultados del trabajo, además de la Propuesta de Medidas de Intervención, es una serie de recomendaciones que, a nuestro juicio, serían necesarias para una correcta aplicación de las Medidas en el contexto de las Organizaciones y de los CEE.

Sería de gran ayuda que opinaras sobre ellas, respondiendo a la vuelta de este correo si te parecen adecuadas o si crees que falta alguna recomendación que podría ayudar a los CEE y a sus profesionales en la aplicación de medidas que faciliten este proceso con los trabajadores con discapacidad intelectual.

Las recomendaciones son las siguientes:

1. La existencia de un Equipo técnico dentro de las plantillas de los CEE, formado sobre el envejecimiento y el deterioro de las PDI.

2. La presencia de observadores externos que evalúen las competencias de los trabajadores (evaluación 360 grados) y el conjunto de necesidades que se han revelado como necesarias en la Propuesta de Medidas (sanitarias, sociales, de ocio, de vivienda...)

3. La participación activa de la persona con discapacidad intelectual.

4. La implicación de los grupos de interés, especialmente la familia.

5. La necesidad de contar con protocolos de trabajo, previamente elaborados y validados.

6. La configuración de un Comité de seguimiento del proceso, externo y distinto al Equipo técnico, que lo evalúe.

7. La incorporación del asunto en la Estrategia de las Organizaciones.

8. Es necesaria la adaptación de las medidas ad hoc a cada realidad.

9. Obtener evidencias de los resultados mediante el diseño y la aplicación de indicadores de medida de proceso y de resultados.

10. La difusión de buenas prácticas en el ámbito de las entidades del sector.

Espero tu respuesta.

De nuevo muchas gracias por tu ayuda.

Seguimos en contacto.

Un cordial saludo

María Ortega

Ejemplo de envío de un experto:

Buenos días, un placer que me hayas tenido en cuenta en este gran trabajo de investigación.

Paso a contestar tus preguntas sobre el propio correo.

1. La existencia de un Equipo técnico dentro de las plantillas de los CEE, formado sobre el envejecimiento y el deterioro de las PDI.

Considero fundamental contar con estas figuras y que sean personal de la plantilla, esto garantizará el conocimiento y empatía con el trabajador

2. La presencia de observadores externos que evalúen las competencias de los trabajadores (evaluación 360 grados) y el conjunto de necesidades que se han revelado como necesarias en la Propuesta de Medidas (sanitarias, sociales, de ocio, de vivienda...)

No tengo tan claro que tenga que ser un equipo externo en exclusiva, podría contarse con herramientas para la evaluación y fueran utilizadas por los equipos técnicos del propio CEE

3. La participación de la persona con discapacidad intelectual.

Fundamental, lógicamente ya están implicados en la evaluación 360º, su participación en el proceso y resultados

4. La implicación de los grupos de interés, especialmente de la familia.

Todos los grupos de interés del trabajador deben estar implicados siempre que el trabajador lo tenga claro, se debe valorar en profundidad en qué momentos deben implicarse (sobre todo la familia), para que no presionen demasiado al trabajador, debe ser este último el que interiorice sus propias decisiones.

5. La necesidad de contar con protocolos de trabajo, previamente elaborados y validados.

Es fundamental y si están validados por empresas externas más credibilidad tendrán.

6. La configuración de un Comité de seguimiento del proceso, externo y distinto al Equipo técnico que lo evalúe.

Garantizará la validez y transparencia.

7. La incorporación del asunto en la Estrategia de las Organizaciones.

Fundamental que esté incorporado en la estrategia y liderado por el propio gerente o responsable.

8. Es necesaria la adaptación de las medidas ad hoc, a cada realidad.

Esto es lo que dará el verdadero valor y éxito del proceso, la adaptación y personalización

9. Obtener evidencias de los resultados mediante el diseño y la aplicación de indicadores de medida de proceso y de resultados.

Considerando importantísimo y siendo la mejor prueba del proceso, la realidad es que suele ser costoso, aquí sería muy interesante contar con nuevas tecnologías y herramientas informáticas que dieran en función de las variables los resultados de una manera automática.

10. La difusión de buenas prácticas en el ámbito de las entidades del sector.

No solo en el sector de la discapacidad o CEE, también en los foros de RRHH y ETT, sería un producto para comercializar en estos ámbitos y las consultoras.

Se recogen todas las propuestas a las recomendaciones hechas por los expertos en el Anexo VII: Validación de las recomendaciones para la implantación del modelo.
Respuestas de los expertos.

CAPITULO VI.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACION

6.1. INTRODUCCIÓN.

Este trabajo de investigación tiene como objetivo obtener respuestas innovadoras, que permitan dar solución a un problema social al que se enfrentan hoy las entidades que trabajan con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en nuestro país.

El envejecimiento y el deterioro prematuro de este colectivo, que hoy alcanza los mismos niveles que el resto de la población en cuanto a los índices de esperanza de vida, es especialmente preocupante en el caso de los trabajadores de los Centros Especiales de Empleo (CEE).

Esta investigación parte de la hipótesis de que en nuestro país no se han acometido medidas que anticipen los efectos del envejecimiento en los trabajadores con discapacidad. Tampoco se han atendido correctamente los riesgos a los que se enfrentan estos trabajadores y cómo afecta en su calidad de vida los procesos de cambio que conlleva el envejecimiento, que se detecta a edades tempranas que los expertos han situado en los 45 años de edad. Por otro lado, tampoco se han planificado medidas que permitan compensar los déficits que la baja productividad de los trabajadores puede tener en los resultados empresariales de los CEE.

Se pretende diseñar una Propuesta de Medidas diseñadas para Intervenir con las personas con discapacidad intelectual que envejecen trabajando en los Centros Especiales de Empleo. Para ello, hemos partido del análisis de la calidad de vida de los trabajadores, con el objeto de conocer las dimensiones en las que más afecta este envejecimiento. A partir de ahí se elabora la propuesta de medidas, sometida al juicio de expertos mediante la aplicación de la técnica Delphi, que pretende ser una solución o cuando menos una guía de intervención para los CEE y las organizaciones que trabajan en nuestro país en la mejora de la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad.

Aportamos, además, una serie de medidas susceptibles de ser consideradas por las administraciones, últimas responsables de la cartera de servicios destinados a las personas con discapacidad y ser transferidas a las políticas públicas.

6.2. RESULTADOS OBTENIDOS

6.2.1. EL ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD DE LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO.

Medidas

Se consideran variables dependientes las ocho dimensiones de Calidad de Vida. Se ha realizado un análisis descriptivo para datos relacionados con el sexo, la edad, el tipo de discapacidad, el lugar de residencia y el puesto de trabajo que desempeñan. Para los contrastes de medias se han utilizado Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes y Anova. Se comparan las medias entre el índice de Calidad de Vida y las puntuaciones de las 8 dimensiones en función de distintas variables; edad, sexo, formación y lugar de residencia.

Resultados

Con respecto a la distribución de la muestra una vez realizada la prueba de normalidad de Shapiro Wilk, se obtiene una sig 0.00 por lo que no se distribuye normalmente. (Tabla 1).

Tabla 1.
Prueba de normalidad

	Shapiro-Wilk				Sig.
	Estadístico	gl	Estadístico	gl	
edad person con d.i.	,244	48	,824	48	,000

Por lo que respecta a los índices de calidad de Vida (ICV) en relación a la edad, se obtienen mayores puntuaciones en las personas menores de 45 años (Tabla 2), tal y como indican los rangos promedios.

Los estadísticos de contraste de U de Mann Whitney ($p=0.23$) señalan diferencias significativas en los Índices de Calidad de Vida en relación con la edad.

Tabla 2.
Análisis del índice de calidad de vida en los mayores y menores de 45 años. Prueba U de Mann-Whitney.

	menores de 45 y mayores de 45	N	Rango promedio	Suma de rangos
Índice de calidad de vida	menores de 45	27	27,89	753,00
	mayores de 45	20	18,75	375,00
	Total	47		

En términos porcentuales, los Índices de Calidad de Vida son más elevados en las personas con DI, menores de 45 años (57,4%) con respecto a los mayores de 45 años (42,6%).

Al comparar las medias que se obtienen en cada uno de los rangos de edad (Tabla 3), los datos indican que las personas entre 32-38 años tienen puntuaciones medias más altas., obteniendo puntajes más bajos los mayores de 45 años.

Tabla 3.
Contraste de medias de las puntuaciones del índice de calidad de vida por rangos de edad.

	N	Media
25-31	8	16,38
32-38	11	18,18
39-44	8	11,75
>45	20	12,11
Total	47	14,47

Si analizamos los resultados en cada uno de los indicadores que forman las ocho dimensiones de Calidad de Vida, (Tabla 4) se mantiene la tendencia de los resultados anteriores ya que las personas con menos de 45 años obtienen mejores puntuaciones de rango promedio en todas las dimensiones. Esto es así salvo en la dimensión de Derechos cuyo rango promedio en los menores de 45 años (24,34) está ligeramente por debajo del de los mayores de 45 años (24,73).

Tabla 4.
 Contraste de puntuaciones de las dimensiones de calidad de Vida. Prueba U de Mann-Whitney.

	Edad	N	Rango promedio
Autodeterminación	menores de 45	28	25,77
	mayores de 45	20	22,73
Derechos	menores de 45	28	24,34
	mayores de 45	20	24,73
Bienestar emocional	menores de 45	28	28,09
	mayores de 45	20	19,48
Inclusión social	menores de 45	28	29,20
	mayores de 45	20	19,73
Desarrollo personal	menores de 45	28	24,57
	mayores de 45	20	24,40
Relaciones interpersonales	menores de 45	28	29,68
	mayores de 45	20	17,25
Bienestar material	menores de 45	28	26,11
	mayores de 45	20	22,25
Bienestar físico	menores de 45	27	25,72
	mayores de 45	20	21,68

Existen diferencias significativas en tres de las ocho dimensiones analizadas: bienestar emocional ($p=.034$), inclusión social ($p=.006$) y relaciones interpersonales ($p=.002$). En la dimensión de bienestar emocional, los mayores de 45 años tienen menor puntuación ($p=.034$). Además, los menores de 45 años, están más incluidos socialmente ($p=.006$) y tienen mejores relaciones interpersonales ($p=.002$). (Tabla 5)

Tabla 5.
Diferencias significativas entre dimensiones y edad. U de Mann-Whitney

	autodeterminación	derechos	bienestar emocional	inclusión social	desarrollo personal	relaciones interpersonales	bienestar material	bienestar físico
U de Mann-Whitney	244,500	275,500	179,500	148,500	278,000	135,000	235,000	223,500
W de Wilcoxon	454,500	681,500	389,500	358,500	488,000	345,000	445,000	433,500
Z	-,756	-,096	-2,126	-2,773	-,043	-3,055	-,961	-1,008
Sig. asintót. (bilateral)	,450	,924	,034	,006	,966	,002	,336	,314

a. Variable de agrupación: menores de 45 y mayores de 45

En cuanto a las diferencias según el sexo de las personas con discapacidad en relación con la Calidad de Vida, se observan mayores puntuaciones por parte de las mujeres en comparación con los hombres (Tabla 6).

Tabla 6.
Análisis del índice de calidad de vida según el sexo. Prueba U de Mann-Whitney

Rangos				
	genero	N	Rango promedio	Suma de rangos
Índice de calidad de vida	hombre	29	22,21	644,00
	mujer	19	28,00	532,00
	Total	48		

Con respecto a las dimensiones estudiadas (Tabla 7) en todas ellas, exceptuando la del bienestar físico, también se observan puntuaciones más altas por parte de las mujeres (M= 22,58) frente a los hombres (M= 25,76). Si bien las diferencias (tabla 8) no son significativas (p=.438).

Tabla 7

Contraste de medias de las puntuaciones de las dimensiones de calidad de vida según el género.

	Género	N	Media
Autodeterminación	hombre	30	21,02
	mujer	19	31,29
Derechos	hombre	30	23,80
	mujer	19	26,89
Bienestar emocional	hombre	30	24,52
	mujer	19	25,76
Inclusión social	hombre	30	23,72
	mujer	19	27,03
Desarrollo personal	hombre	30	22,07
	mujer	19	29,63
Relaciones interpersonales	hombre	30	22,25
	mujer	19	29,34
Bienestar material	hombre	30	21,85
	mujer	19	29,97
Bienestar físico	hombre	29	25,76
	mujer	19	22,58

Tabla 8.

Diferencias significativas entre las dimensiones y el sexo

	Estadísticos de contraste^a							
	autodeterminación	derechos	bienestar emocional	inclusión social	desarrollo personal	relaciones interpersonales	bienestar material	bienestar físico
U de Mann-Whitney	165,500	249,000	270,500	246,500	197,000	202,500	190,500	239,000
W de Wilcoxon	630,500	714,000	735,500	711,500	662,000	667,500	655,500	429,000
Z	-2,497	-,752	-,301	-,797	-1,865	-1,705	-1,984	-,775
Sig. asintót. (bilateral)	,013	,452	,763	,426	,062	,088	,047	,438

a. Variable de agrupación: genero

Con respecto al apartado de la formación y su relación con la Calidad de Vida de las PCDI, los resultados obtenidos señalan diferencias significativas ($p=.047$), tal y como se puede observar en la tabla 9.

Tabla 9.
Análisis de la relación entre formación e índice de calidad de vida.

Correlaciones			
		si posee algún tipo de formación	Índice de calidad de vida
Rho de Spearman	si posee algún tipo de formación	Coefficiente de correlación	1,000
		Sig. (bilateral)	,047
		N	21
Índice de calidad de vida		Coefficiente de correlación	-,449*
		Sig. (bilateral)	,047
		N	20

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Los valores obtenidos en las distintas dimensiones en relación con la formación, señalan que las personas con algún tipo de formación tienen puntuaciones medias más altas en todas las dimensiones, excepto en la de Derechos (si $M=9,00$; no $M=9,29$), aunque no hay diferencias significativas en esta dimensión. Se detectan diferencias significativas en las dimensiones bienestar emocional ($p=.046$), inclusión social ($p=.056$) y relaciones interpersonales ($p=.004$).

Hemos analizado con más detalle aquellos indicadores de cada una de las 8 dimensiones de calidad de vida en los que hemos encontrado diferencias significativas entre las personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años y los menores de 45 años. (Tabla 10).

Los resultados de la dimensión “autodeterminación” muestran que en el indicador “*valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión*” obtienen puntuaciones más altas

los menores de 45 años, apreciando diferencias significativas ($p=.013$) entre ambos grupos de edad.

Existen también puntuaciones más altas entre los menores de 45 con diferencias significativas ($p=.001$) en la dimensión bienestar emocional en el indicador “*disfruta con las cosas que hace*”, especialmente en el rango de edad 32-38 años.

En la dimensión Inclusión social, son cuatro los indicadores en los que se obtienen diferencias significativas, con puntuaciones mayores en el caso de los menores de 45, como ocurre en los anteriores. Los indicadores señalados son: “*participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido*” ($p=.004$); “*tiene amigos que no tienen ninguna discapacidad*” ($p=.005$); “*está excluido de su grupo de trabajo*” ($p=.001$); y “*le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad*” ($p=.023$).

En la dimensión de relaciones personales, son varios los indicadores que presentan diferencias significativas y en alguno de ellos cambia la tendencia, obteniendo medias más altas los mayores de 45 años. En concreto es en los indicadores “*tiene amigos que le escuchan cuando tiene algún problema*” ($p=.021$); y “*muestra emociones / sentimientos de manera apropiada*”. En el resto de los indicadores de esta dimensión que presentan diferencias significativas, siguen siendo los menores de 45 años los que obtienen puntuaciones más altas: “*tiene pocos amigos para salir*” ($p=.025$); “*sus relaciones con los compañeros del centro de trabajo son buenas*”; “*tienen una buena relación con personas de distintas edades*” ($p=.053$) y “*la mayoría de las personas disfrutan de su compañía*” ($p=.021$).

Por último, en la dimensión de bienestar material solo un indicador: “*el lugar donde vive es incómodo o peligroso*” obtiene diferencias significativas ($p=.011$), siendo en este caso las personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años quienes obtienen las puntuaciones más altas.

Tabla 10.
Comparación de medias entre los indicadores con diferencias significativas.

Dimensión	Indicadores	Edad	N	Media
Autodeterminación	7. Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	25-31	8	3,00
		32-38	11	3,00
		39-44	9	2,33
		>45	20	2,25
		Total	48	2,25
Bienestar emocional	27. Disfruta con las cosas que hace	25-31	8	3,50
		32-38	11	3,82
		39-44	9	3,33
		>45	20	2,90
		Total	48	3,29
Inserción Social	28. Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	25-31	8	3,25
		32-38	11	3,73
		39-44	9	2,89
		>45	20	2,60
		Total	48	3,02
	30. Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad.	25-31	7	3,86
		32-38	11	3,00
		39-44	9	2,44
		>45	20	2,20
		Total	47	2,68
	31. Está excluido de su grupo de trabajo	25-31	8	4,00
		32-38	11	3,91
		39-44	9	3,67
		>45	20	3,40
		Total	48	3,67
32. Le resulta difícil realizar actividades con personas con sin discapacidad.	25-31	7	3,71	
	32-38	11	3,55	
	39-44	9	3,22	
	>45	20	2,90	
	Total	47	3,23	
Relaciones interpersonales	48. Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse.	25-31	8	3,88
		32-38	11	3,18
		39-44	9	3,00
		>45	20	2,80
		Total	48	3,10

49. Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema.	25-31	8	3,38	
	32-38	11	2,82	
	39-44	9	2,33	
	>45	20	2,40	
	Total	48	2,65	
50. Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	25-31	7	3,14	
	32-38	11	3,09	
	39-44	9	2,22	
	>45	20	2,25	
	Total	47	2,57	
51. Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas”	25-31	8	3,50	
	32-38	11	3,64	
	39-44	9	2,67	
	>45	20	2,65	
	Total	48	3,02	
52. Tiene una buena relación con personas de distintas edades	25-31	8	3,88	
	32-38	11	3,36	
	39-44	9	3,44	
	>45	20	2,65	
	Total	48	3,17	
53. La mayoría de las personas disfrutan de su compañía.	25-31	8	3,38	
	32-38	11	3,18	
	39-44	9	2,56	
	>45	20	2,55	
	Total	48	2,83	
Bienestar material	57. El lugar donde vive es incómodo o peligroso.	25-31	7	3,86
		32-38	11	3,55
		39-44	9	4,00
		>45	20	4,00
		Total	47	3,87

6.2.2. ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA “PROPUESTA DE MEDIDAS DE INTERVENCIÓN EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LOS TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD DE LOS CEE”

La propuesta contiene 68 medidas, que se distribuyen en tres Ejes:

1. Profesionales y organizaciones de apoyo a las personas con discapacidad.
2. Personas con discapacidad intelectual (PDI).
3. Familias.

Cada uno de los ejes recoge las medidas ordenadas en ámbitos. Se opta por este modo de presentación de las medidas para facilitar su comprensión y especialmente su puesta en marcha en los entornos laborales.

EJE 1 PROFESIONALES Y ORGANIZACIONES DE APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	Medidas que competen a las Organizaciones y a sus Sistemas de trabajo.	
	Medidas que afectan a los Profesionales.	
	Medidas que competen a las Administraciones Públicas.	
EJE 2 PERSONAS	Ámbito 1: Medidas relacionadas con la actividad laboral.	
	Ámbito 2: Medidas relacionadas con las Relaciones interpersonales y la Inclusión social.	
	Ámbito 3: Medidas relacionadas con el Bienestar Físico, Psicológico y Social.	
	Ámbito 4: Medidas relacionadas con los Derechos	Medidas relacionadas con la autodeterminación y la capacidad de elección.
		Medidas relacionadas con disponer de ingresos mínimos y vida digna.
Medidas relacionadas con el derecho a la Vivienda.		
EJE 3 FAMILIAS	Medidas relacionadas con las familias.	

Figura 17: Esquema en el que se presentan las medidas. Elaboración propia.

El primer eje: **Profesionales y organizaciones de apoyo a las personas con discapacidad** aporta los resultados de las medidas más generales que deberían tener en

cuenta las organizaciones para facilitar el proceso de envejecimiento de sus trabajadores, en una apuesta por mantener altos índices en su calidad de vida. En este primer apartado de la Propuesta de Medidas de Intervención, se recogen medidas que trascienden a la persona con discapacidad y a sus familias, y ponen el foco en el entorno, tan importante en la configuración de la discapacidad en el marco del Modelo Social.

Se presentan medidas organizadas en base a tres contextos clave.

- En primer lugar, el de las **organizaciones del movimiento social de la discapacidad**, en las que se ha planteado el problema y que deben liderar el trabajo junto a la Administración. Este sub apartado de la Propuesta presenta 8 medidas, todas ellas relacionadas o con los nuevos servicios que las entidades deberían poner en marcha para atender al envejecimiento de sus trabajadores, o con nuevos sistemas de trabajo, en forma de protocolos o planes de apoyo, que ayuden en esta tarea. También se apunta la necesidad de liderar la reivindicación frente a la Administración para la puesta en marcha de servicios post empleo, que entren en la cartera de servicios una vez que se produce la salida del empleo.

La mayoría de las medidas que se obtienen en este bloque se refieren a acciones con los trabajadores cuando aún se mantiene la relación laboral en activo, y una vez que se producen los primeros síntomas de envejecimiento, siendo aún trabajadores de los CEE. Todos los expertos que forman el panel coinciden en que no se puede forzar la permanencia del trabajador cuando el empleo afecte a su calidad de vida, pero también coinciden en que la salida no tiene por qué ser inminente en cuanto se detecten los primeros síntomas de deterioro. Por ello, existe también consenso en la necesidad de que las entidades atiendan a este problema desde lo más alto de sus estructuras de poder. Así, por ejemplo, se considera fundamental que los CEE analicen, de manera anual, la situación de sus plantillas respecto a la edad y el grado de envejecimiento de éstas identificando síntomas de deterioro (medida 1.3). Así mismo, se insta a la necesidad de que se genere en cada Organización un protocolo de intervención sobre el envejecimiento y deterioro de sus trabajadores (medida 1.2), liderado por un equipo técnico de alta solvencia (medida 1.1), que plantee las directrices; proponga los instrumentos de detección de síntomas; y establezca las líneas prioritarias para trabajar con los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen.

Un resultado relacionado con el anterior, en el que los expertos también han coincidido, es la necesidad de que cada trabajador cuente, en el marco de este protocolo con un plan individual de trabajo (medida 1.5), que en la Propuesta de Medidas de Intervención se ha denominado Plan personal de apoyo al envejecimiento, en el que se incorporen todas las medidas de adaptación de puestos y de flexibilización de la relación laboral, que permitan que los últimos años de actividad laboral se vivan con calidad. Al tiempo, se pretende con esta medida obtener garantías de que los CEE puedan organizar la producción sin que la merma de productividad de estos trabajadores impacte negativamente en los resultados de la empresa social. Este plan que incorporaría medidas de índole laboral, deberá complementarse, según los resultados obtenidos, con otras medidas transversales a otras áreas de la vida de la persona en la que los expertos han insistido: a su juicio el modelo debe de ser un modelo integral y no implicar únicamente al empleo, sino que debe tener en cuenta también a otras dimensiones de la vida de la persona. Se evidenciará el Eje 2 y en los ámbitos que lo integran.

En este sub ámbito de la Propuesta se recogen también dos aspectos fundamentales que han recabado el interés de los expertos y que han valorado con las máximas puntuaciones (5 en una escala de 1 a 5):

- Generar dispositivos de apoyo a las familias, aspecto sobre el que insisten posteriormente en el Eje 3 / ámbito 6 (medida 1.6)
- Que se contemplen dentro de las organizaciones y en el marco de los sistemas de seguimiento, acciones de formación y entrenamiento de los trabajadores para una nueva etapa en la vida, aquella que aportará grandes cambios para los que la PDI debería estar preparado.

- En segundo lugar, este primer Eje recoge medidas que afectan a **los profesionales** que trabajan con las personas con discapacidad intelectual que envejecen trabajando. Se proponen tres medidas, todas ellas orientadas a mejorar las competencias laborales de los trabajadores, bien sea mediante la formación (medida 1.9) o con el acceso a guías o materiales que les ayuden a comprender los síntomas del envejecimiento y las cautelas que esto debe suponer en la planificación y ejecución de actividades (medida 1.10). A propuesta de los expertos durante las consultas se incorpora una nueva medida que persigue conocer su grado de satisfacción laboral y su motivación por el trabajo que vienen realizando de apoyo y acompañamiento a los trabajadores y sobre el que los

expertos han planteado cuestiones de formación y comentarios respecto a los perfiles que podrían ser más eficaces, a su juicio.

- Este primer Eje que recoge propuestas más generales, se complementa con aquellas medidas que competen a las **Administraciones**, incluidas aquí como responsables de la provisión de los servicios de atención a este grupo de población y en representación de la sociedad civil. Se ofrecen dos medidas. La medida 1.13 representa de manera muy clara la opinión de los expertos más vinculados al ámbito de la gestión que sugieren la necesidad de generar sistemas post empleo, que supongan una alternativa de atención, que sea de calidad, para quienes se hacen mayores trabajando, sin que la baja en la actividad laboral los vea abocados al retorno a estructuras de las que provienen, como son los Centros Ocupacionales. De hecho, esta alternativa de Centros Ocupacionales es eliminada de la propuesta inicial del modelo tras las votaciones y valoraciones resultado del panel de expertos. La segunda medida en este apartado se centra en la coordinación que debiera existir entre los grupos de interés implicados en el proceso de envejecimiento de los trabajadores: entidades, administraciones y otros organismos.

El segundo Eje de la Propuesta de Medidas de Intervención recoge los principales resultados de las medidas que afectan de manera directa a las **personas con discapacidad intelectual**. Propone 49 medidas. Se ordenan en cuatro ámbitos:

1. Actividad laboral
2. Relaciones interpersonales e inclusión social
3. Bienestar físico, psicológico y social
4. Derechos

1. Actividad laboral. La opinión generalizada por parte de los expertos de que los trabajadores con discapacidad intelectual (TDI) no deben abandonar el empleo ante los primeros síntomas de envejecimiento, obliga a implementar medidas a aplicar durante la última fase de su estancia en el empleo. Este primer ámbito del Eje 2 recoge aquellas medidas que los expertos han considerado más adecuadas para garantizar niveles óptimos en su calidad de vida y una no ruptura drástica respecto a su situación anterior. En este **ámbito laboral** se proponen 10 medidas, de aplicación exclusiva cuando aún se mantiene la relación laboral en activo. Destaca la recomendación de realizar un análisis de

competencias laborales a los trabajadores (medida 2.1.2), para detectar aquellos aspectos (técnicos o actitudinales) en los que los TDI pudieran necesitar apoyos, y del que se derivaría un plan de intervención (medida 2.1.3) que se proponía ya en el Eje 1 como parte del Protocolo de intervención al que esta Propuesta obliga a las organizaciones. Este plan se debe materializar, a juicio de la totalidad de los expertos, en medidas de flexibilización de las relaciones laborales (medida 2.1.5), entre las que destacan: reducciones de jornadas; contratos a tiempo parcial; o ralentización de los tiempos de trabajo. A juicio de los expertos esto es siempre mejor que una salida del empleo.

Otro bloque de resultados respecto a este ámbito es el que se refiere al seguimiento de los trabajadores, que, si es siempre un aspecto crucial y de obligado cumplimiento para los CEE, los resultados de esta investigación indican que debe de serlo con más motivo en el caso de los TDI que envejecen trabajando. Del resultado de las consultas a expertos se deriva que el seguimiento, en su perspectiva más amplia, debe atender no solo al apoyo en el puesto de trabajo, o a cuestiones de salud o de bienestar personal y social (que se recogen también en los ámbitos 2 y 3), sino también a valorar el grado de satisfacción del trabajador o a la puesta en marcha de talleres que preparen para el envejecimiento, como apuntábamos en el eje anterior. Medidas que, de manera complementaria, se integran en el plan de intervención que las entidades estarían obligadas a implementar (medida 1.5).

En este ámbito se recoge además una de las medidas que más controversia han generado en el proceso de diseño y validación de la Propuesta de Medidas de Intervención: la disyuntiva sobre si ubicar a los TDI que comienzan a sufrir deterioro o síntomas de envejecimiento en unidades específicas dentro del CEE con ritmos y tareas más ralentizadas, o, por contra no crearlas, evitando el impacto que podrían suponer en su autoestima y en sus relaciones con otros compañeros. El análisis de las puntuaciones y de las opiniones emitidas por los expertos nos llevan a no incluir la medida de crear estas unidades, que si están siendo puestas en marcha por algunas entidades de referencia en el sector.

2. Inclusión Social y Relaciones Interpersonales. En el **segundo ámbito** de este mismo Eje 2, se recogen los resultados de las medidas de fomento de la **inclusión social y las relaciones interpersonales**. Lo primero que merece destacar es que estas podrían ser

aplicadas tanto durante la última etapa laboral, como durante el proceso de salida del empleo; y también después, una vez se produce la baja en la actividad remunerada.

En el proceso de validación de la Propuesta de Medidas de Intervención, este ámbito amplía su dimensión en su espectro de intervención a propuesta de los expertos, superando la esfera del ocio e integrando la globalidad de las relaciones personales, familiares y afectivo sexuales. Se recogen 9 medidas.

La primera sugiere la necesidad de detectar, mediante instrumentos creados ad hoc, las expectativas, los deseos y también las necesidades de las propias personas, en cuanto a sus tiempos de ocio y las actividades que desean realizar a esta edad. Es una medida propuesta por una experta e integrada en el modelo tras la aprobación por parte del resto. Se pone en valor, de esta manera, la capacidad de decisión de la PDI y su integración en el proceso y en su plan personal de apoyo.

El proceso de validación ha puesto de manifiesto que los expertos consideran igualmente importantes y necesarias tanto aquellas actividades de ocio que pudieran realizarse en entornos comunitarios y enmarcados en los planes locales de envejecimiento activo (medida 2.2.2); como aquellas que de manera específica y desde el marco de las entidades especializadas puedan diseñarse para este grupo de población (medida 2.2.4).

Respecto a las relaciones interpersonales, el modelo recoge medidas innovadoras que permitan al TDI que abandona el empleo, seguir relacionándose con los compañeros de trabajo, (2.2.6); iniciativas que les permitan también abrir su ámbito de relaciones a personas más jóvenes (2.2.8) e incluso promover experiencias de autoayuda con quienes antes han pasado por procesos similares (2.2.7).

El principio de no ruptura que inspira este modelo se refuerza de nuevo en el ámbito de las relaciones interpersonales, tanto en sus actividades de ocio como en el mantenimiento de los vínculos con sus personas de referencia: compañeros, amigos, pareja y familia. En este sentido se revela como de especial incidencia la entrada en su entorno familiar de las segundas generaciones, como consecuencia del propio envejecimiento de los padres.

3. Bienestar físico, psicológico y social. El tercer grupo de medidas que se recogen en este ámbito son las vinculadas a la salud: **bienestar físico, psicológico y social.** En el proceso de diseño y de validación de la Propuesta de Medidas de Intervención, el ámbito de la salud se amplía, superando la visión parcial de estado de salud físico que suele

categorizar el envejecimiento (síntomas médicos) e incorporando además aquellas variables que afectan a la salud mental y al bienestar psicológico y el social que define hoy el modelo de envejecimiento saludable. El resultado es un compendio de medidas que afectan a la salud global del individuo, y que procuran acabar con el escaso seguimiento y cuidado de la salud de los trabajadores de los CEE, especialmente en lo que se refiere a los síntomas de tipo físico.

Se recogen 12 medidas, algunas de las cuales competen a las empresas en las que los trabajadores están empleados. Otras conciernen a las administraciones sanitarias y a los poderes públicos. Es el caso de la medida 2.3.6, que sugiere la puesta en marcha de un Sistema Marco de atención a la Salud de las PDI que presente especial atención a los síntomas que los estudios han revelado como los déficits principales que les afectan, que en general no difieren de los de otras personas sin discapacidad, pero sí aparecen antes y con más virulencia que en el resto de la población mayor de 65 años. Los expertos, además, han dado especial relevancia a la salud mental y al deterioro cognitivo de los TCDI (medidas 2.3.3 y 2.3.4). Y recogemos igualmente la medida que propone formar a los trabajadores del sistema sanitario en los síntomas más específicos del envejecimiento de los TDI y en sus especiales necesidades de trato (2.3.7)

El proceso de análisis también ha validado, como decíamos antes, medidas que afectan a las empresas en las que trabajan las PDI o en las que estos son atendidos. Estas deberían diseñar y aplicar, a juicio de los expertos, instrumentos para la detección de los síntomas de envejecimiento, que les permitan anticiparse a los cambios o déficits que se asocian a los mismos (2.3.1). En el sistema de seguimiento de los TDI se deberán incorporar además medidas específicas que permitan realizar revisiones de tipo médico y psicológico (2.3.2). Y, especialmente importante a juicio de los expertos, las empresas deberían preparar para la vejez al entorno de los propios trabajadores (padres y hermanos u otros familiares) formándoles sobre los cambios y las peculiaridades del envejecimiento de las PDI antes de que este llegue, para que no impacte de manera negativa en las relaciones y la dinámica familiar (medidas 2.3.7 y 2.3.8).

4. Los derechos, es el cuarto ámbito de este segundo eje del Modelo. Recoge 18 medidas que se presentan en tres sub ámbitos:

- el derecho a la autodeterminación y a la capacidad de elección.
- el derecho a unos ingresos mínimos y una vida digna, económicamente hablando

- el derecho la vivienda.

El primer grupo de medidas pretende garantizar la incorporación de la persona con discapacidad intelectual en su propio proceso de salida del empleo y en las decisiones que se vinculan al impacto del envejecimiento en su actividad laboral. Destaca esta primera medida por ser una de las que más puntuación y consenso ha obtenido por parte de los expertos en el proceso de diseño y validación de la Propuesta de Medidas de Intervención. La garantía del reconocimiento de esta participación se constata en la medida 2.4.2, que insta a las empresas a diseñar y poner en marcha los sistemas de apoyo que permitan esa participación efectiva de los trabajadores.

La participación de la persona con discapacidad se complementa, según las medidas acordadas por los expertos, con la necesidad de que éstas estén de acuerdo con los servicios en los que serán atendidos y los programas en los que participarán llegado el final de su relación laboral, ampliando por tanto el derecho a decidir, no solo sobre las medidas de adaptación y flexibilización de la relación laboral o sobre el momento de la salida del empleo, sino también respecto a los servicios, los programas e incluso las actividades en las que posteriormente podría participar (medida 2.4.4). Las cautelas ante la imposibilidad de que las decisiones de la PDI puedan llevarse a término, se garantizan con la propuesta de llegar a acuerdos consensuados (medida 2.4.2).

Los expertos han coincidido también en incorporar medidas destinadas a formar en derechos a las PDI, asegurándose además que la persona los comprende (medida 2.4.6).

La medida 2.4.5 pretende aportar una solución a uno de los problemas con los que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual en el momento de acceder a una jubilación anticipada, mediante la revisión del porcentaje de minusvalía debido a los cambios que el deterioro o la edad han podido producir en la discapacidad. Esa medida enlaza directamente con el siguiente bloque del ámbito de los derechos, que ofrece como resultado medidas que permitan vivir una vida digna, desde el punto de vista **económico**, bien mediante la flexibilización de los requisitos para acceder a una jubilación anticipada (medida 2.4.8); o mediante la posibilidad de compatibilizar pensiones y salario, cuando este se vea mermado como consecuencia de las reducciones de jornada o de los contratos a tiempo parcial.

En esta misma línea, el modelo ofrece una iniciativa innovadora en la que los expertos han coincidido: la creación de una ayuda llamada Renta de Garantía de Ingreso para los

casos más desprotegidos, especialmente para aquellas personas que por situaciones económicas deficitarias se ven obligadas a alargar la relación laboral cuando ellos mismos y los equipos de apoyo concluyen que no es adecuado para su bienestar físico y/o mental.

Las medidas destinadas de manera directa a las personas con discapacidad que envejecen trabajado se completan **con aquellas referidas a la vivienda**.

Se proponen 8 medidas que los expertos han consensuado y que se refieren tanto al modelo convivencial que han considerado más adecuado para las PDI, como otras medidas relativas a la aplicación de la tecnología para facilitar la vida de las personas, o la apuesta por generalizar la figura del asistente personal que facilite los apoyos de la vida diaria, aportando calidad de vida para las personas (medida 2.4.15).

Los expertos han coincidido en que las soluciones al tema de la vivienda deben tratarse de manera individual, y que en ningún caso el cambio en la situación laboral debe llevar irremediablemente a un cambio en su lugar de residencia (medida 2.4.13), apostando más bien por lo contrario. Se coincide en la alternativa de generar unidades residenciales en forma de pisos tutelados, nunca residencias, en los que convivan con iguales y respetando siempre las decisiones de cada persona respecto a con quien desea vivir (medida 2.4.14). Como ocurriera también en otros ámbitos, los expertos han valorado altamente la aplicación de sistemas de detección de las habilidades funcionales y las necesidades de apoyos que en el caso de las PDI pueden ir incrementando a lo largo del proceso de envejecimiento, y que permitan anticiparse a nuevas situaciones respecto a su modo de convivencia.

Menos consenso se ha obtenido en cuanto a la posibilidad de que los trabajadores con discapacidad según envejecen y cuando han abandonado el empleo, puedan convivir en sistemas residenciales con sus propios progenitores, que seguramente también están afectados por elevados síntomas de envejecimiento. Este asunto no aporta garantías para la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad y a juicio de los expertos, impide el desarrollo normalizado de la vida de las personas, que proponen para sí mismos formatos de vida independiente.

El tercer y último Eje del modelo, el eje de las familias, recoge los resultados que los expertos, a través de sus puntuaciones, han considerado más importantes en relación con este grupo que es clave en el proceso de salida del empleo de la PDI.

Uno de los resultados obtenidos es que las familias son parte imprescindible del proceso de envejecimiento, y serán una pieza esencial para afrontar los cambios que este provoca en la actividad laboral.

Se proponen 6 medidas en este eje, que se pueden agrupar en dos grandes bloques.

El primero recoge aquellas medidas que tienen como objetivo garantizar su implicación activa en el proceso de salida o en la aplicación de cambios en la relación laboral de su familiar con discapacidad (medidas 3.1; 3.2; 3.3).

Y un segundo bloque que se refiere aquellas medidas destinadas precisamente a minimizar los efectos que el evidente envejecimiento de los progenitores tiene en la persona con discapacidad que trabaja y en la propia familia, mediante la detección de sus necesidades que seguramente van a impactar en la PDI. Se proponen medidas destinadas al diseño de servicios o iniciativas destinadas a las familias con el fin de paliar estos efectos (sistemas de respiro, por ejemplo); o el análisis del impacto del envejecimiento en las familias y sus consecuencias.

6.3. UTILIDAD DE LA PROPUESTA Y RECOMENDACIONES PARA SU IMPLANTACIÓN.

El resultado de este trabajo propone un compendio de medidas factibles y realistas que nacen, por una parte, del conocimiento de las empresas en las que hoy trabaja la mayoría de la población con discapacidad intelectual y del desarrollo ocupada y, por otra, del propio sector de la Economía Social en España, en la que se enmarcan los Centros Especiales de Empleo.

Además, y más importante, las medidas que se proponen han sido objetivadas y consensuadas desde la perspectiva de los expertos.

La Propuesta final aporta, junto a la opinión de profesionales de relevancia en este campo, la visión de las propias personas con discapacidad que trabajan y que se verán en esta situación en los próximos años, y se complementa con la perspectiva de las familias, protagonistas también en el devenir de la vida de sus hijos o hermanos y especialmente activos en el desarrollo de servicios y modelos de atención a la discapacidad en nuestro país, destacando su carácter de reivindicación y también de gestión desde el movimiento social de la discapacidad.

La Propuesta de medidas, además, se ha diseñado a partir de los aspectos que los trabajadores con discapacidad intelectual consideran clave para su calidad de vida, y que ellos mismos han valorado según se ha detectado de manera previa, mediante la aplicación de la Escala INICO FEAPS para la Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo et al, 2013). Esto nos aporta garantías de que las medidas a implementar parten de la situación real por la que los trabajadores están transitando en el desarrollo de su proyecto vital.

La Propuesta de Medidas de Intervención, como ya adelantábamos, es muy necesaria para la vida de las personas con discapacidad intelectual y para sus familias, enfrentadas a una situación de cierto abismo ante la llegada de la etapa de la jubilación. Pero además es muy útil para las entidades de atención a las personas con discapacidad, que se encuentran ante el desafío de dar respuesta a un nuevo problema y a una situación diferente para las PDI, con peculiaridades muy distintas a las del resto de su vida, y en general sin criterios de intervención comunes por lo emergente del problema. Esta Propuesta de Medidas, por tanto, es un instrumento útil, y lo es desde dos perspectivas de análisis: para la planificación de los servicios y para la evaluación de los mismos.

Planificar permite utilizar un conjunto de procedimientos o de medidas concretas para introducir una mayor racionalidad y organización en las actividades y acciones que suelen estar articuladas entre sí, en este caso relativas al proceso de deterioro que sufren los trabajadores de los CEE. Poder detectar los síntomas del deterioro o en su caso del envejecimiento permitirá anticipar aquello que podría ocurrir, y que de hecho los estudios ya evidencian que está ocurriendo respecto al rendimiento y el bienestar de las personas. Ello ayudará a implementar respuestas eficaces y alcanzar así el objetivo de garantizar una vida digna a los trabajadores al final de su etapa laboral y también después, mediante el uso eficiente de medios y recursos que son escasos o limitados.

Las medidas propuestas en esta Investigación y aplicadas en su contexto adecuado (en el empleo, en la vivienda, en el domicilio familiar o en el entorno en general), pueden aportar seguridad a las entidades, a las familias y a las propias personas con discapacidad; minimizar los riesgos y los impactos negativos del envejecimiento de los trabajadores; y asegurar lo que plena inclusión califica como “una cálida vejez”. Pueden ser, así mismo, una guía para las administraciones, responsables de legislar sobre los servicios de apoyo a las personas con discapacidad.

La evaluación es la segunda utilidad de esta Propuesta de Medidas de Intervención. La aplicación de estas medidas va ligada, necesariamente a la evaluación de los servicios para detectar cómo estos están atendiendo a la especificidad del envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual en los CEE. Las medidas propuestas son por ello un instrumento de evaluación de los servicios. Evaluar permite detectar los impactos positivos o negativos de cada medida en las personas durante el proceso de salida del empleo. Y permitirá calificar la forma en la que los planes previamente establecidos están ayudando a mejorar la calidad de vida de los trabajadores afectados; a incrementar la seguridad de las familias y a reducir las consecuencias negativas que el envejecimiento de sus trabajadores tiene en los resultados de las empresas, tanto desde su perspectiva económica, como social.

Concluimos la exposición de los resultados de la investigación, con el detalle de las **recomendaciones** que, a nuestro juicio, son necesarias para una correcta aplicación de la Propuesta de Medidas de Intervención. Estas recomendaciones, como ya se ha recogido en el capítulo anterior, fueron sometidas al juicio de expertos, por lo que suponen una propuesta contrastada con la realidad y útil para su aplicación por parte de las entidades.

Se concluye que sería necesaria:

1. La existencia de un Equipo técnico dentro de las plantillas de los CEE, con formación sobre el envejecimiento y el deterioro de las personas con discapacidad intelectual que trabajan. Este equipo debería tener un carácter multidisciplinar e interno a la organización y será el encargado de dirigir el proceso y de aplicar las medidas.
2. La evaluación de las competencias laborales de los trabajadores (evaluación 360 grados) y del conjunto de necesidades que se han revelado como necesarias en la Propuesta de Medidas (sanitarias, sociales, de ocio, de vivienda). Evaluación realizada por profesionales competentes en la materia y mediante herramientas objetivas y validadas.
3. La participación activa de la persona con discapacidad intelectual. Se debe priorizar sus opiniones frente a terceros y evitar presiones que impidan esa participación.
4. La implicación de los grupos de interés, especialmente la familia, garantizando una comunicación ágil y efectiva con carácter bidireccional (familia/CEE).

5. La necesidad de contar con protocolos de trabajo, previamente elaborados y validados que garanticen la eficacia y eficiencia del proceso y de los recursos empleados. Es ésta una recomendación clave para el éxito de toda intervención.
6. La configuración de un Comité de seguimiento del proceso encargado de su evaluación, y que deberá ser distinto al Equipo técnico al que nos referíamos en la recomendación número uno.
7. La incorporación del tema del envejecimiento, de su análisis y la gestión de esta cuestión en la Estrategia de las Organizaciones, con implicación directa de sus dirigentes.
8. Es necesaria la adaptación de las medidas ad hoc a cada realidad.
9. El diseño y la aplicación de indicadores de medida, que deberán ser tanto de medida del proceso y como de los resultados, que permitan obtener evidencias de los impactos logrados. Garantizar el compromiso en su aplicación y en la reorientación del proceso según los resultados de las evaluaciones.
10. La difusión de buenas prácticas en el ámbito de las entidades del sector, de los círculos de recursos humanos y también de cara a las Administraciones.

6.4. PROPUESTA DE MEDIDAS DE INTERVENCIÓN.

En las páginas que siguen a continuación se presenta la Propuesta completa de Medidas de Intervención para las personas con discapacidad intelectual que envejecen trabajando en los Centros Especiales de Empleo.

ESQUEMA GENERAL DEL MODELO

MEDIDAS GENERALES

- **EJE 1: ORGANIZACIONES Y LOS PROFESIONALES**
 - Medidas relacionadas con las organizaciones
 - Medidas relacionadas con los profesionales
 - Medidas que competen a las administraciones

MEDIDAS CONCRETAS: personas y familias

- **EJE 2: LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**
 - Ambito 1. de la Actividad laboral
 - Ambito 2. de las relaciones interpersonales e inclusión social
 - Ambito 3: de bienestar físico, psicológico y social
 - Ambito 4: de Derechos (autodeperminación; ingresos y vivienda)
- **EJE 3: LAS FAMILIAS**

EJE 1: PROFESIONALES Y ORGANIZACIONES DE APOYO A LAS PDI

En este primer apartado del modelo, se proponen medidas que trascienden a la persona con discapacidad y a sus familias, y ponen el foco en el entorno, tan importante en la configuración de la discapacidad en el marco del Modelo Social. Se presentan medidas organizadas en base a tres contextos clave. En primer lugar, las organizaciones del movimiento social de la discapacidad, en las que se ha planeado el problema y que deben liderar el trabajo junto a la Administración. En segundo lugar, los profesionales que trabajan en ellas. Y por último en la Administración como responsable de este grupo de población y en representación de la sociedad civil.

Se proponen las siguientes medidas.

MEDIDAS QUE COMPETEN A LAS ORGANIZACIONES Y A SUS SISTEMAS DE TRABAJO

1.1. Los Centros Especiales de Empleo (CEE) deberán configurar un grupo de trabajo de amplia solvencia técnica, para abordar el fenómeno del envejecimiento de sus trabajadores de manera singular en cada entidad. Su trabajo quedará integrado en la estrategia de la organización y por tanto podrá proponer decisiones vinculantes a la misma.

1.2. Cada CEE deberá diseñar un Protocolo de intervención sobre envejecimiento y deterioro de sus trabajadores que integre todos los procedimientos, las medidas, los agentes implicados y los indicadores de impacto en la persona y en la organización.

El protocolo debe incorporar además un Instrumento para para la detección de los rasgos y signos del envejecimiento (medida 1.4.) en las personas mayores de 45 años, y así poder coordinar las actuaciones más adecuadas en cada caso (relacionada con medida 2.3.1. y medida 2.1.5.).

En su fase más avanzada, el protocolo derivará en un Procedimiento para la salida del empleo según las condiciones específicas de cada empresa. Este procedimiento debe diseñarse y ejecutarse con amplia coordinación entre las áreas o departamentos implicados: empleo, vivienda, acción social, ocio, seguimiento psicológico, ámbito jurídico, que les permita objetivar cada uno de los pasos necesarios a abordar en este momento, una vez detectado los síntomas de envejecimiento o deterioro.

Este Protocolo de intervención sobre envejecimiento y deterioro de sus trabajadores. será aplicado por los profesionales de las Unidades de Apoyo, quienes realizarán además su seguimiento. Ante la detección de cuestiones más específicas relacionados con su salud, estos derivarán el caso a los especialistas con el fin de garantizar el bienestar del trabajador con discapacidad (TDI) que sufre deterioro (relacionada con medida 2.3.2.)

1.3. En el marco de la medida anterior, los CEE deberán realizar con periodicidad anual, estudios de población y de tendencias de envejecimiento de sus plantillas.

1.4. En cumplimiento del Protocolo, todos los CEE aplicarán Sistemas de diagnóstico del grado de envejecimiento y deterioro de las plantillas, mediante instrumentos diseñados

ad hoc, que incorporen indicadores sobre los déficits asociados al envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual.

1.5. Los profesionales de seguimiento del CEE elaborarán, a partir de los análisis previos un Plan personal de apoyo al envejecimiento que debe incluir el Plan de intervención en el empleo (medidas de ámbito laboral) (medida 2.1.3.) y también otras medidas transversales (vivienda, ocio, relaciones sociales y familiares) teniendo en cuenta la especificidad de cada persona e identificando una planificación de lo que vendrá después del empleo.

1.6. Establecer sistemas de apoyo y seguimiento continuado una vez finalizada la relación laboral, para garantizar las medidas adecuadas a las nuevas necesidades que afecten a las personas. Generar unidades específicas de seguimiento del envejecimiento.

1.7. Generar, en el marco de los dispositivos de apoyo a las familias, servicios de asesoramiento en materia jurídica; económica y de derechos, así como de los posibles servicios de atención disponibles para sus familiares una vez producida la salida del empleo.

1.8. Integrar en el ámbito del seguimiento del CEE acciones de entrenamiento y preparación para la vida ante una nueva etapa una vez termina la relación laboral, destinados a los trabajadores con discapacidad intelectual.

1.9. Liderar o participar en la reivindicación de servicios concertables con la Administración, que permitan gestionar apoyos al post empleo dentro de las carteras de servicios sociales de las administraciones públicas, que ofrezcan seguridad financiera y solvencia técnica a las entidades del sector. Formular una oferta diversa y amplia de servicios post-empleo que considere tanto a las necesidades de las personas con discapacidad como a las de las familias.

MEDIDAS QUE AFECTAN A LOS PROFESIONALES

1.10. Mejorar las competencias de los profesionales implicados en los cuidados de los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen, facilitándoles formación sobre las características diferenciales de su envejecimiento, que les permitan detectar síntomas e intervenir de manera adecuada ante las nuevas necesidades que puedan surgir.

1.11. Generar manuales de buenas prácticas, materiales y guías de criterios mínimos, que los profesionales podrán consultar y tener en cuenta en la planificación de actividades.

1.12. Los CEE deberán atender especialmente al bienestar laboral y personal de los profesionales, evaluando el grado de satisfacción y las necesidades de apoyo técnicas o humanas para abordar el rol de cuidador del trabajador con discapacidad intelectual que envejece.

MEDIDAS QUE COMPETEN A LAS ADMINISTRACIONES

1.13. Establecer canales de coordinación y comunicación entre las entidades, administraciones y organismos comprometidos con este tema.

1.14. Incorporar en la cartera de servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual, servicios concertables con las entidades del sector, que permitan gestionar apoyos al post empleo ofreciendo seguridad financiera y solvencia técnica estas entidades, y generando un sistema equiparable en las diferentes comunidades autónomas. Formular una oferta diversa y amplia de servicios post-empleo que considere tanto a las necesidades de las personas con discapacidad como las de las familias.

EJE 2: PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ÁMBITO 1º: ACTIVIDAD LABORAL.

Debe garantizarse un “proceso de continuidad” que impida una salida brusca del empleo y una ruptura con el proyecto vital del trabajador con discapacidad. La salida del empleo debe formar parte de un proceso secuenciado de cambios en su vida, sin alterar el grueso de su actividad principal, las relaciones sociales, sus espacios de convivencia y la relación con su entorno más cercano.

Se proponen las siguientes medidas respecto a la actividad laboral:

2.1.1. Evitar que los trabajadores con deterioro se mantengan en activo en sus puestos de trabajo el mayor tiempo posible, bajo el criterio de alargar el momento de la salida del empleo y acercarla lo más posible a la edad de jubilación. Esto podría traer consecuencias muy negativas para su salud y su calidad de vida. Se debe evitar realizando las adaptaciones necesarias.

2.1.2. Implantar en cada Centro Especial de Empleo (CEE) un Sistema de evaluación de competencias laborales, que incluya la valoración de competencias generales, específicas, y técnicas, de cada puesto de trabajo. Ello permitirá detectar los aspectos técnicos, aptitudinales, comportamentales que están provocando mayores dificultades en el desarrollo de las tareas que comprende su puesto de trabajo.

Evaluar el seguimiento y el deterioro que se puede ir produciendo con el paso del tiempo. Esta evaluación deberá realizarse una vez al año, desde los departamentos de recursos humanos de las organizaciones, o, en su caso, desde las Unidades de apoyo.

2.1.3. A partir de las evaluaciones anteriores, generar un Plan de intervención en el empleo para cada trabajador que debe incorporar todos los cambios necesarios en materia laboral, con calendario e indicadores de seguimiento, y que permitirá adaptar los puestos de trabajo a las nuevas situaciones y realizar los ajustes razonables.

Esta información además sería la base para tomar las decisiones sobre posibles modificaciones de puestos y rotaciones en el empleo.

Este Plan de intervención incluirá claves para compensar el impacto del envejecimiento en la tarea y debe ser evaluado por los profesionales de las Unidades de apoyo, y realizado con información de los encargados de producción y responsables de empleo.

Formará parte del Plan personal de apoyo al envejecimiento (Medida 1.5)

2.1.4. Se garantizará el mantenimiento de los trabajadores en los entornos laborales que venían siendo habituales para ellos, junto a otros trabajadores, realizando en cada caso las adaptaciones oportunas propuestas en los puntos anteriores, sin realizar agrupaciones ad hoc por motivos de edad y deterioro.

2.1.5. Flexibilizar las relaciones laborales, aplicando en cada caso concreto, y según marque el Plan de intervención en el empleo (medida 2.1.3):

- reducciones de jornadas.
- contratos a tiempo parcial.
- espacios temporales con la relación laboral interrumpida.
- modificaciones de horarios.
- ralentización de los ritmos de trabajo.
- tiempos de descanso terapéuticos adicionales
- otras que se estimen oportunas

Se tomarán estas medidas siempre que lo aconsejen el Análisis de competencias (medida 2.1.2.) y el Análisis de satisfacción del trabajador (medida 2.1.6.), así como los exámenes de salud (medidas del ámbito 3.).

2.1.6. Los equipos de apoyo de los CEE deberán reforzar la atención a los rasgos derivados del envejecimiento de los trabajadores. Las acciones de seguimiento desde el empleo deberán enmarcarse en el Plan Personal de apoyo con cada empleado.

Los CEE deberán tomar las medidas siguientes con relación al seguimiento de la actividad laboral:

- Analizar el grado de satisfacción del trabajador con discapacidad con la actividad laboral remunerada, con carácter permanente y con periodicidad de al menos 1 año.
- Implementar talleres de formación y entrenamiento en hábitos saludables en el empleo (en coordinación con medidas del ámbito 3/salud) y de información sobre los rasgos y cambios que traerá el deterioro por envejecimiento. De esta manera se podrá sensibilizar y preparar con cada trabajador con discapacidad intelectual en aquellas situaciones que

llegarán el momento de la salida del empleo. Permitirá además que identifiquen situaciones de riesgo.

- Para que esto sea posible, se garantizarán acciones de formación en materia de envejecimiento y deterioro prematuro de persona con discapacidad intelectual dirigidas a los profesionales, tal como figura en el Eje 1: ORGANIZACIONES Y PROFESIONALES

2.1.7. Garantizar dentro de los espacios laborales, el principio de accesibilidad universal y diseño para todas las personas, asegurando que espacios, instrumentos y herramientas laborales, órdenes de trabajo, etcétera estén adecuados a las capacidades de las personas y permitan entornos inclusivos para quienes envejecen trabajando.

2.1.8. En clave de accesibilidad, estudiar la reducción de ratios de atención, tanto de los técnicos de las unidades de apoyo, como del personal responsable de la producción, en aquellos espacios de trabajo en los que exista un porcentaje significativo de trabajadores con rasgos de envejecimiento en la nave; en la unidad de negocio o en el departamento.

2.1.9. Proponer un sistema compensatorio, que permita complementar el salario con el acceso a determinadas prestaciones.

2.1.10. Intensificar los planes de evaluación y prevención de riesgos laborales, e incrementar los sistemas de formación en prevención de riesgos adaptada a los trabajadores.

ÁMBITO 2º: RELACIONES INTERPERSONALES E INCLUSION SOCIAL.

El principio de no ruptura que inspira este modelo se refuerza de nuevo en el ámbito de las relaciones interpersonales, tanto en sus actividades de ocio como en el mantenimiento de los vínculos con sus personas de referencia: compañeros, amigos, pareja y familia. En este sentido se revela como de especial incidencia la entrada en su entorno familiar de las segundas generaciones, como consecuencia del propio envejecimiento de los padres. A partir de aquí, se proponen las siguientes medidas respecto a cuestiones que promuevan su inclusión social:

2.2.1. Aplicar instrumentos que permitan detectar las necesidades, expectativas y preferencias de cada persona con discapacidad intelectual que envejece, para sus tiempos de ocio, con el fin de planificar y proporcionar el apoyo adecuado que la persona requiere. Este análisis deberá formar parte del diseño del Plan Personal de Apoyo al Envejecimiento y en el Plan de Salida de los trabajadores, llegado el momento.

2.2.2. Ofertar nuevas actividades de ocio bajo un nuevo modelo destinado a los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen, que incluya actividades saludables y adecuadas a su nueva situación y que se desarrollen en entornos comunitarios, junto al resto de población, siguiendo el paradigma del ocio inclusivo.

2.2.3. Incluir en los planes locales y comunitarios de envejecimiento activo que se generen en las localidades de residencia, esta oferta de actividades destinadas a los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen, instando a su participación en actividades destinadas a mayores sin discapacidad en los recursos sociales comunitarios.

2.2.4. Generar medidas específicas (ocio, deporte y vacaciones) desde las Organizaciones, con una oferta diversificada y destinadas de manera exclusiva los trabajadores con discapacidad intelectual que se hacen mayores, teniendo en cuenta sus especificidades, siempre y cuando se realicen bajo los principios de inclusión, tal como recoge el artículo 30 de la Convención de la ONU.

2.2.5. Diseñar y poner en marcha todas las medidas que permitan el mantenimiento constante de vínculos con sus entornos familiares, especialmente ante la desaparición de los padres y la asunción de la tutela o el cuidado por parte de las segundas generaciones. Para ello pueden ser aconsejables propuestas como: implementar sistemas de estancias temporales con sus familias, especialmente con los hermanos o generar espacios de encuentro y formación sobre las nuevas circunstancias que les afectan.

2.2.6. Facilitar medidas que permitan mantener el vínculo con los compañeros de trabajo, especialmente en la etapa post-empleo y durante el proceso de salida. Algunas de ellas podrían ser: salidas; vacaciones; descansos; o planificación de eventos relacionados con el ámbito laboral como acciones formativas o de entrenamiento en habilidades funcionales.

2.2.7. Fomentar las relaciones entre iguales a través de alternativas como grupos de autoayuda entre personas mayores que han pasado por el proceso y que les permita compartir inquietudes e intercambiar recursos que faciliten la promoción de su autonomía en la vida diaria.

2.2.8. Desarrollar actividades que promuevan la relación intergeneracional de los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen con otras personas con discapacidad de edades más jóvenes.

2.2.9. Generar una nueva categoría de “voluntariado jubilado”, es decir, de personas mayores sin discapacidad que interactúen con TDI que envejecen y les permita adecuarse a las situaciones del colectivo, con cierta similitud generacional.

ÁMBITO 3º: BIENESTAR FÍSICO, PSICOLÓGICO Y SOCIAL

La salud, entendida en su globalidad (física, mental y social) se revela como uno de los principales ámbitos a cuidar en el proceso de envejecimiento y de salida de los trabajadores con discapacidad intelectual que envejecen trabajando. Los problemas que van asociados a la edad se intensifican en el caso de estos trabajadores y aparecen antes. Desde su detección en el empleo es preciso, por tanto, generar medidas que garanticen su calidad de vida. También atender al cuidado de la salud una vez abandonan el empleo. A partir de aquí, se proponen las siguientes medidas respecto a cuestiones que promuevan bienestar físico, psicológico y social:

2.3.1. Diseñar un instrumento que permita detectar los síntomas físicos, cognitivos y comportamentales asociados al envejecimiento o deterioro de los trabajadores en los CEE, anticipando medidas que permitan paliar las consecuencias negativas para su calidad de vida. Debería incorporar los rasgos que los estudios han revelado como los más prevalentes en el proceso de deterioro de las PDI. Debería ser aplicado a todos los trabajadores mayores de 45 años.

Estará integrado en el Protocolo de envejecimiento de la Organización (medida 1.2.)

2.3.2. Incorporar en la dinámica de seguimiento del CEE revisiones de tipo médico y psicológico, mediante la aplicación de instrumentos adaptados para medir el bienestar de la PDI que sufre deterioro en el CEE, al margen de su edad.

2.3.3. Vigilar la salud mental de las PDI que envejecen o sufren deterioro, evitando que estados de depresión o ansiedad se confundan con otros síntomas y pasen desapercibidos para profesionales, sanitarios o familias, incluyendo en las herramientas de detección los síntomas prematuros.

2.3.4. Atender de manera especial al deterioro cognitivo y a la prevención de demencias en el proceso de envejecimiento y deterioro de los trabajadores con discapacidad intelectual de los CEE, incluyendo en las herramientas de detección los síntomas prematuros.

2.3.5. Aplicar al colectivo de personas con discapacidad intelectual que envejecen trabajando las campañas de prevención de la salud diseñadas para la población en general, adaptando a lectura fácil los materiales y contenidos de esas campañas. El objetivo es que la persona con discapacidad intelectual identifique los síntomas de manera correcta y sea capaz de comunicarlos.

2.3.6. Generar, en coordinación con la Administración un modelo marco de atención a la salud de las PDI que envejecen trabajando, que parta y se nutra de los recursos de la salud pública, pero que incorpore algunas especificidades, como, por ejemplo:

- protocolos de seguimiento de la salud desde los 35 años, con controles periódicos de las principales dolencias y enfermedades que los estudios han concluido como las más prevalentes en este grupo de población, y que difieren tanto en el grado de intensidad, como en su momento de aparición, con respecto a la población general.
- proporcionar una vigilancia integral de la salud que incluya asistencia médica, rehabilitadora, de estimulación cognitiva, terapia ocupacional, habilidades de comunicación, actividad física y gimnasia pasiva y ocio.
- incrementar los servicios a domicilio de cuidado y atención de la salud para quienes viven de manera autónoma.

- implementar medidas de seguimiento de hábitos saludables tales como la alimentación, la higiene y especialmente las adicciones (alcohol, juegos, etcétera) que pueden aparecer tras la salida del empleo.

2.3.7. Mejorar la formación de los profesionales de la salud, incorporando claves sobre las peculiaridades que caracterizan a las PDI y a su proceso de envejecimiento. La formación debería dirigirse tanto a quienes trabajan en la atención primaria, como a especialistas, para atender a las situaciones específicas del colectivo.

2.3.8. Formar acerca de cómo envejecen las PDI a los grupos de interés de su entorno: sus familias, los profesionales de los centros y quienes planifican las actividades en ellos.

2.3.9. Establecer programas de formación en hábitos para el cuidado de la salud dirigidos a TDI potenciando el desarrollo de habilidades funcionales que mejoren su bienestar.

2.3.10. Preparar para vejez a los propios TDI mediante el entrenamiento en habilidades emocionales que faciliten la respuesta ante situaciones estresantes que van a darse a esa edad: la muerte y el duelo, los cambios en su vida, o la salida del empleo. Esta medida estará integrada en el Protocolo de envejecimiento de la Organización (medida 1.2.)

2.3.11. Exigir la coordinación sociosanitaria como una parte esencial para el cuidado de la salud de los TDI.

2.3.12. Incrementar la investigación en este campo, analizando cómo se manifiestan las enfermedades y los déficits en este grupo de población y aportando claves para la atención a los profesionales, que redunde en la mejora de su calidad de vida.

ÁMBITO 4º: DERECHOS.

SOBRE LA AUTODETERMINACION Y CAPACIDAD DE ELECCION

2.4.1. Garantizar la participación de la persona con discapacidad intelectual en el proceso de salida del empleo, incorporándola desde el inicio, y participando activamente en la toma de todas las decisiones.

2.4.2. Diseñar los sistemas de apoyo necesarios que garanticen la participación de la persona con discapacidad y la expresión de sus preferencias a lo largo del proceso, adaptando a lectura y comprensión accesible materiales, respetando la autodeterminación y trabajando directamente con el trabajador, llegando a acuerdos consensuados cuando se evidencie la imposibilidad real de acometer lo que la persona con discapacidad ha elegido.

2.4.3. Garantizar que, tras la etapa laboral, la persona con discapacidad reciba servicios de calidad, fomentando el uso de los recursos generales y comunitarios, pero también estableciendo servicios específicos. Trabajar bajo la modalidad de “continuidad de los cuidados”. Trabajar en un nuevo servicio post-empleo (medida 1.9.).

2.4.4. Permitir la participación de la persona con discapacidad en la elección de los servicios, los programas y actividades en las que participará, garantizando de esa manera el derecho a la autodeterminación y a la toma de decisiones.

2.4.5. Actualizar y revisar periódicamente, a partir de los 45 años, la valoración de la discapacidad, con el objetivo de modificar los porcentajes asignados, en función del cambio en el deterioro debido a la edad.

2.4.6. Informar a la persona con discapacidad intelectual de sus derechos, asegurándose de la comprensión de éstos.

2.4.7. Garantizar el derecho a la privacidad en general y a la intimidad y desarrollo de su identidad sexual, proporcionándole los apoyos que le permitan un ejercicio pleno y saludable de su sexualidad.

SOBRE LOS INGRESOS MINIMOS Y LA VIDA DIGNA. SITUACION ECONOMICA.

2.4.8. Flexibilizar las condiciones para una jubilación anticipada, bajo el supuesto de que la edad no debe ser el criterio único que marque el final de la etapa laboral de la PDI.

2.4.9. Regular la posibilidad de compatibilizar prestaciones y de compensar las mermas de salario cuando se produzcan reducciones de jornada, mediante la concesión de prestaciones hasta lograr un mínimo de renta

2.4.10. Garantizar el derecho a unas condiciones de vida dignas a la PDI que se plantea abandonar el empleo, mediante el establecimiento de una Renta de Garantía de Ingreso, especialmente para los casos más desprotegidos. Que la falta de ingresos no aboque a los TDI a un alargamiento innecesario y penoso de su relación laboral.

SOBRE LA VIVIENDA.

2.4.11. La vivienda se convierte en uno de los principales y más delicados aspectos a contemplar en el proceso de salida. Toda medida a abordar en este ámbito exige de soluciones individuales, aplicadas siempre tras valorar cada caso concreto desde los ámbitos personal, familiar y relacional.

2.4.12. Diseñar y aplicar herramientas validadas que permitan detectar las habilidades por un lado y las necesidades de apoyo por otro, para garantizar una vida independiente digna y sin riesgos para la salud o la calidad de vida de la persona. Toda decisión por adoptar debe derivarse de los resultados de este análisis. Y se realizarán seguimientos periódicos aplicando estos instrumentos, con el fin de reconducir posibles situaciones ligadas al deterioro.

2.4.13. Permitir que cada persona, bien durante la última etapa laboral o especialmente cuando sale del empleo, se mantenga en su entorno convivencial de referencia habitual, en el que ya venía residiendo, priorizando esta sobre cualquier otra decisión. En cualquier caso, y si esto no fuera posible, la nueva situación debe ser lo más similar posible a aquella de la que proviene, aunque se necesiten incorporar adaptaciones de espacios, de horarios o de tiempos.

2.4.14. Generar viviendas / pisos tutelados (no residencias), en los que las PDI que envejecen y salen del empleo convivan con iguales y, siempre que sea posible se respete su elección sobre con quien compartir su vida, evitando en la medida de lo posible

entornos en exceso institucionalizados. Esta debería ser siempre la opción de vivienda preferente.

2.4.15. Promocionar la figura del “asistente personal” que facilite los apoyos en las actividades de la vida diaria, que permitan una convivencia integrada, pacífica con cero conflictos, y que aporte calidad de vida a la PDI

2.4.16. Atender a las nuevas necesidades de las personas que viven solas y para quienes el proceso de deterioro puede afectar a su independencia.

2.4.17. Facilitar la posibilidad de experiencias de convivencia de PDI mayores junto a sus padres, afectados igualmente por procesos de envejecimiento. Valorar solo en los casos en los que las circunstancias personales y familiares así lo aconsejen

2.4.18. Aplicar la tecnología para mejorar la vida de las PDI que envejecen de manera prematura, y así fomentar su autonomía. Tener una DI no debe ser excusa para no investigar ni aplicar mejoras en este ámbito.

EJE 3: FAMILIAS

Las familias son parte imprescindible del proceso de envejecimiento, y serán una pieza esencial para afrontar los cambios que este provoca en la actividad laboral. Atendemos en este modelo a las familias bajo un doble propósito: en primer lugar, en su incorporación activa para garantizar su aceptación y el éxito de las medidas que se acuerden. Y en segundo, afectadas también ellas del propio proceso de envejecimiento, es preciso incorporar medidas que acompañen a las familias y que involucren a las segundas generaciones en los asuntos que interpelan a los trabajadores con discapacidad intelectual. A partir de aquí, se proponen las siguientes medidas respecto a cuestiones que promuevan el rol de las familias:

3.1. Involucrar a las familias en el proceso de adaptaciones y de salida del empleo del TDI. En primer lugar, informando de todas las alternativas que existen llegado el final de la etapa laboral que les facilite la toma de decisiones. Y, en segundo lugar, propiciando su incorporación en la planificación y el diseño de las medidas que les permitan su participación en todo el proceso.

3.2. Establecer programas de información destinadas a las familias sobre los déficits asociados al envejecimiento de sus hijos / hermanos, y sobre sus peculiaridades, orientando también en las intervenciones que sean más adecuadas en cada caso, evitando que el envejecimiento interfiera en la dinámica familiar.

3.3. Diseñar y aplicar en el marco del modelo de atención a las familias sesiones de sensibilización ante la futura salida del empleo de su familiar con discapacidad, que les permita la aceptación y que minimice el impacto negativo en la dinámica familiar y en la relación con su hijo/hermano.

3.4. Detectar mediante escalas ad hoc las necesidades de las familias, ante una situación de doble envejecimiento mediante una intervención coordinada con aquellas que van dirigidas a los hijos o hermanos que envejecen.

3.5. Trabajar en el diseño de servicios innovadores destinados a las familias (padres y hermanos) de las PDI que envejecen, sometidos ellos mismos a procesos de envejecimiento: sistemas de respiro, apoyos puntuales, programas de formación, etcétera.

3.6. Estudiar el impacto del envejecimiento de las PDI en sus familias.

6.5. PROPUESTA DE UN PROTOCOLO DE ACTUACION

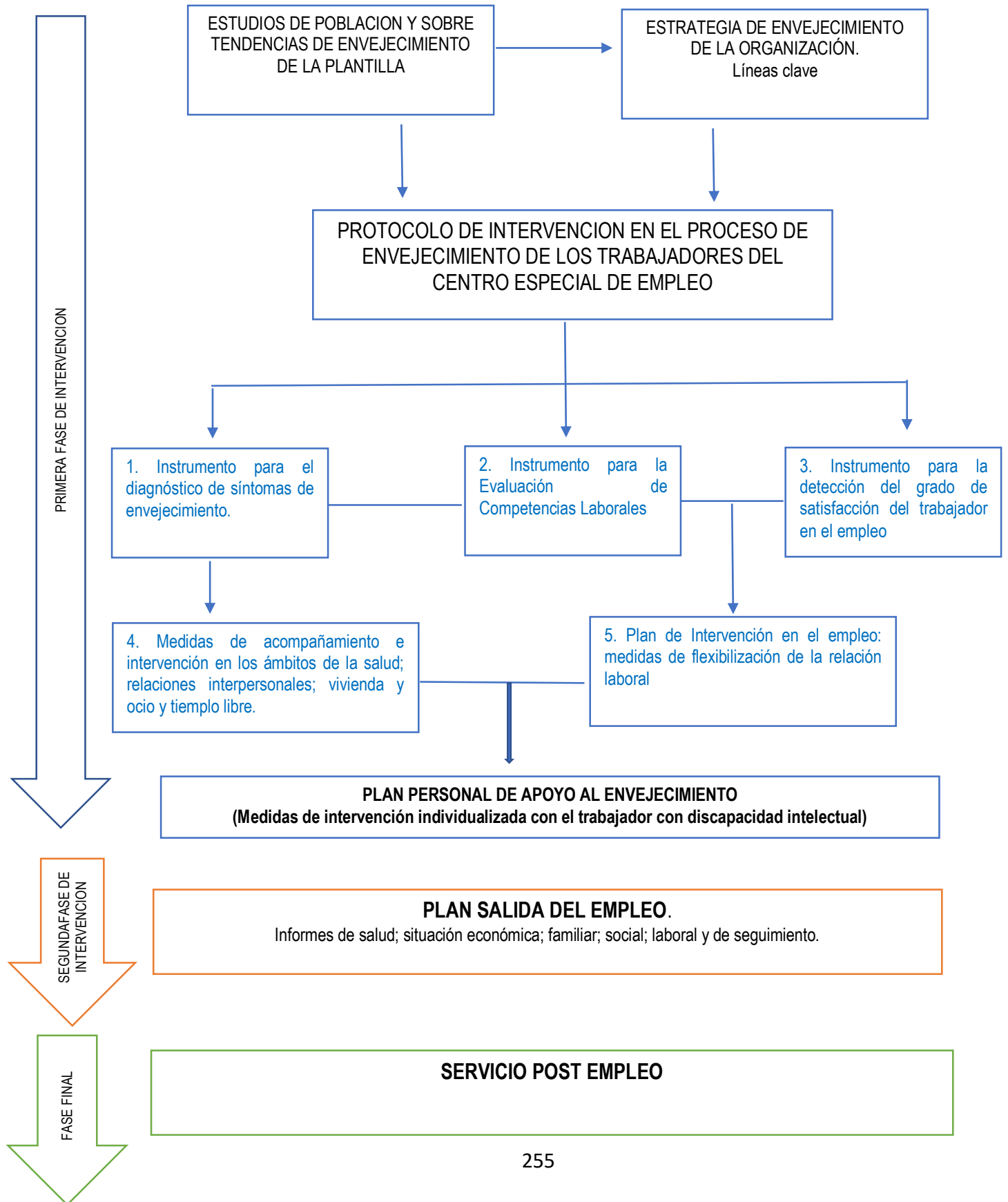
Como uno de los resultados de nuestra investigación, proponemos el siguiente Protocolo de actuación sobre el deterioro o envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual de los CEE que a nuestro juicio debería ser considerado en los CEEIS.

Entendemos que este protocolo debe de tener como agentes implicados los detallados en el siguiente cuadro:

Área Implicada	Responsabilidades principales
AMBITO DE GERENCIA DE LA ORGANIZACIÓN O DEL CEE Y DE LA DIRECCION DE EMPLEO	Aprueba el protocolo. Exige su cumplimiento. Configura el Equipo Técnico. Asegura el desarrollo de las competencias que se le atribuyen.
GRUPO DE TRABAJO SOBRE ENVEJECIMIENTO. EQUIPO TECNICO (E.T.)	Crea el protocolo sobre envejecimiento del CEE. Aplica el protocolo, lo evalúa y vigila su cumplimiento. Realiza los diagnósticos de población. Dirige la aplicación de instrumentos, escalas y otros, contenidos en el protocolo.
UNIDAD DE APOYO (TECNICOS Y ENCARGADOS) Y PROFESIONALES DEL SEGUIMIENTO	Aplica el protocolo, siguiendo indicaciones del E.T. Aplica el instrumento de detección de síntomas de envejecimiento (recabando los apoyos necesarios). Realiza el seguimiento del TDI, controlando especialmente la aparición de nuevos síntomas. Realiza el cuestionario de satisfacción en el empleo. Realiza informes trimestrales que eleva al E.T. Propone las medidas de flexibilización en el empleo. Realiza las adaptaciones de los puestos de trabajo.
UNIDAD O EQUIPO DE GESTION DE LOS RECURSOS HUMANOS DE LA ORGANIZACIÓN (GESTION DE PERSONAS)	Realiza evaluaciones de competencias profesionales de los TDI. Recoge y aplica las medidas de flexibilización de empleo. Valora las competencias de los profesionales, facilitando la formación que estos necesitan para su intervención.
AREA DE TRABAJO SOCIAL	Gestiona lo relativo a ayudas y prestaciones. Asesora sobre la orientación hacia otros servicios. Gestiona el acceso a recursos comunitarios. Gestiona el proceso de jubilación del TDI (trámites con INSS; revisiones de minusvalía; prestaciones, etcétera). Gestiona asuntos relacionados con la vivienda, si el CEE o la organización no dispone del servicio.
AREA DE FAMILIAS	Incorpora a la familia en el proceso. Traslada la información a la familia, apoyándole en la toma de decisiones. Participa en el diseño de servicios o programas de apoyo, a partir de la detección de necesidades en las familias.
Existen otros aspectos que deben ser tenidos en cuenta en el protocolo, como el asesoramiento jurídico, sobre los que la entidad puede tener expertos o recurrir a profesionales externos.	

Figura 18. Agentes implicados en la aplicación del protocolo sobre envejecimiento. Elaboración propia

PROTOCOLO DE INTERVENCION EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO



CAPITULO VI.

CONCLUSIONES Y DISCUSION. LINEAS FUTURAS DE INVESTIGACION.

7.1. CONCLUSIONES.

Tras la revisión del marco teórico, constatamos que tanto desde el movimiento social de la discapacidad, como desde el mundo académico y de los servicios sociales y sanitarios, se alerta del fenómeno creciente del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDI), cuya esperanza de vida se aproxima a la de la población general, pero presentando síntomas de deterioro desde edades tempranas y un mayor agravamiento de los déficits que suelen acompañar a las personas a edades avanzadas.

Los Centros Especiales de Empleo de iniciativa social (CEEIS) comienzan a ser conscientes de una situación que ya identifican como un problema, en la medida que afecta a un volumen importante de sus trabajadores. Existen numerosos estudios, algunos de ellos muy vinculados a la realidad de los CEE, que alertan sobre los rasgos que definen el envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual, y sobre las consecuencias que tienen en el ámbito laboral.

Se evidencia cierta unanimidad con lo que plantean Aguado et al. (2010); Bayarri (2003); Elorriaga (2011), en reconocer el problema y en fijar los 45 años como edad en la que se manifiestan los primeros síntomas. Pero, por el contrario, no hemos encontrado respuestas amplias y generalizables para intervenir en estos casos, dejando al arbitrio de las organizaciones la toma de decisiones al respecto.

Ante esta situación, cada entidad, cada CEE, opta por decisiones particulares tomadas en función de la disponibilidad de recursos, del grado de afectación del problema en sus plantillas o de las posibilidades de contar con dispositivos de atención y servicios más allá del empleo. Por otro lado, desde la perspectiva más concreta de las personas con discapacidad, la decisión sobre cuándo y cómo abandonar el empleo depende de la propia estructura familiar, de la medida en la que son o no conscientes de los riesgos para la PDI y especialmente, de los recursos con los que la persona podrá contar una vez producida

la salida del empleo, tanto económicos, como respecto a la garantía de contar con servicios post empleo.

El problema, en cualquier caso, no solo se presenta en el momento de la salida del empleo, en el que la cartera de servicios de atención a la discapacidad intelectual no cuenta en este momento con recursos específicos. El problema se manifiesta también en los últimos años de actividad laboral, en aquellos casos en los que los trabajadores aún son población activa, pero que desde edades tempranas han comenzado a presentar síntomas de deterioro que afectan a su desempeño profesional, y por tanto a su calidad de vida.

Esta realidad, que supone el eje central de esta investigación, enfrenta a los CEE ante la dificultad de decidir, entre otras cosas, cómo atender a esas nuevas necesidades; cómo detectarlas; cómo conciliar deterioro con actividad laboral; y cómo minimizar su impacto en la cuenta de resultados. Sin que, como apuntamos, existan pautas generales para intervenir, aun siendo ésta una dificultad emergente a la que comienzan a enfrentarse los CEE.

La posibilidad de contar con un modelo de intervención, que proponga medidas concretas que se apliquen en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual de los CEE, es bueno para las organizaciones, para las personas con discapacidad y para las familias.

En el caso de las organizaciones y de los CEE, permitirá detectar y comprender mejor los déficits de sus trabajadores en cuanto a sus competencias laborales, a través de la aplicación de protocolos de intervención y documentos validados para la detección de nuevas necesidades. Y ofrecerá la seguridad de intervenir bajo modelos testados, que guíen los pasos a dar, y que posicionan en igualdad de condiciones a los trabajadores, independientemente del tamaño, la actividad, la solvencia y la ubicación del CEE en el que trabajan.

Los trabajadores con discapacidad, por su parte, verán garantizada la mejora de su calidad de vida, en un momento vital sometido a grandes cambios, los que seguro se producirán con la salida del empleo. La seguridad de que se respeten sus decisiones y se garantice su participación en el proceso, será clave para que la edad no sea una causa del descenso en

los indicadores de calidad de vida, especialmente en los vinculados a las dimensiones de bienestar material, desarrollo personal e inclusión social.

En el caso de las familias, especialmente de los padres, la existencia de protocolos que guíen el proceso de envejecimiento de sus hijos, es una respuesta ampliamente demandada ante el temor que supone el futuro de la PDI, tanto en lo económico como respecto a los servicios que recibirá tras el empleo y ante la asunción de tutelas por parte de las segundas generaciones. La seguridad que proporciona formar parte del proceso es, de hecho, una garantía, en un momento en el que se produce un doble envejecimiento: el de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo y el de las propias familias.

Una vez concluido el trabajo de investigación, podemos afirmar que hemos dado respuesta a los objetivos planteados.

Así respecto a los objetivos generales, se ha analizado la Calidad de Vida de los trabajadores con discapacidad intelectual que trabajan en CEE a partir de una muestra de 49 personas, que nos permite verificar la hipótesis que afirmaba que la variable edad era un factor clave en la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual. Tal como nos marcábamos en el objetivo específico nº1, hemos identificado, además, los indicadores en los que ese impacto es mayor y las dimensiones de calidad de vida que se ven más afectadas en el proceso de envejecimiento, como son el bienestar emocional; la inclusión social y las relaciones interpersonales.

En segundo lugar, y en respuesta al segundo objetivo general de la investigación, se ha configurado una propuesta de medidas para aplicar en los CEE en el proceso de envejecimiento de estos trabajadores, construida a partir de siete ámbitos y tres ejes centrales (objetivo específico nº 2). La propuesta ha sido validada por expertos a partir de la técnica Delphi (objetivo específico nº4). Estas medidas, contribuirán, por tanto, a la mejora de la calidad de vida de estos trabajadores, respondiendo a los fines de la investigación.

El desarrollo de la investigación nos ha permitido crear una propuesta de medidas para intervenir con los trabajadores de los Centros Especiales de Empleo que comienzan a sufrir síntomas de envejecimiento y deterioro, independientemente de su edad, y que se enfrentan, ellos y sus familias, al reto de seguir manteniéndose en el empleo.

Del análisis y estudio expuesto en el marco teórico, se evidencia como una de las principales conclusiones la falta de alternativas, la inexistencia de un modelo de atención o de guías de intervención generalizables que permitan a las empresas y a las organizaciones resolver la situación de los trabajadores con discapacidad que se van haciendo mayores en plena actividad laboral. Las empresas han optado por medidas particulares, sin que exista tampoco un modelo de atención post empleo.

Esto supone, por tanto, la toma de conciencia de la existencia de un problema, que es creciente y que afecta a las personas con discapacidad intelectual, pero que también impacta sobre sus familias, y sobre las empresas. Por otro lado, y en el marco del modelo social de la discapacidad, esta realidad implica a todos: a nuestro juicio, un entorno físico, social y actitudinal positivo dentro del hogar, de la comunidad y de la sociedad en general desempeña un papel primordial para envejecer bien.

Se constata que la edad tiene un impacto negativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que trabajan en los Centros Especiales de Empleo. Se obtiene que la calidad de vida empeora en la medida en la que aumenta la edad de la persona con discapacidad intelectual que trabaja. Esto ocurre igual para los hombres ($M=22,21$) que para las mujeres ($M=28,00$), que en términos generales presentan mejores índices de calidad de vida que sus compañeros varones. Si bien es cierto que en las mujeres el envejecimiento tiene menores consecuencias en la calidad de vida, se obtiene sin embargo que afecta con más virulencia que en los varones en la dimensión de bienestar físico ($M=22,58$), lo que puede deberse a que las mujeres con DI envejecen con mayores problemas de salud y sufren mayor impacto de los déficits asociados al envejecimiento, tal como ocurre con la población sin discapacidad. Los menores de 45 años, presentan mejores niveles de calidad de vida ($M=27,89$), y especialmente están más incluidos socialmente y tienen mejores relaciones interpersonales, es decir presentan mejores niveles de valoración en sus relaciones familiares, sociales y afectivo sexuales.

La edad influye en todas las dimensiones de calidad de vida, salvo en la de los Derechos, en la que los mayores ($M=24,73$) obtienen mejores puntuaciones que los menores de 45 años ($M=24,34$): aun hoy las personas con discapacidad intelectual más mayores sienten que se les ven reconocidos sus derechos en cuestiones como la participación en el desarrollo de su plan individual; el respeto por su intimidad y a su propiedad; o el conocimiento de los efectos legales que pueden tener sus acciones.

El envejecimiento afecta especialmente en la calidad de vida de aquellas PDI que trabajan, dado que supone la pérdida de destrezas profesionales y la incertidumbre y el miedo a la salida del empleo, con un cambio en su estatus personal y profesional. Estos resultados llevan a reforzar nuestra hipótesis de la necesidad de generar alternativas que controlen los efectos negativos que tiene en su calidad de vida envejecer trabajando. La formación aparece como una de las variables que impactan en la calidad de vida, dado que los resultados apuntan que las personas que poseen algún tipo de formación presentan mejores resultados.

Una vez constatado cómo afecta el envejecimiento a la calidad de vida de los trabajadores, se hace imprescindible, y urgente, generar propuestas de intervención que ordenen las actuaciones con este grupo de población, con el fin de planificar y evaluar qué hacer con las personas con discapacidad que trabajan a partir de los 45 años.

En este sentido los resultados obtenidos en nuestro estudio, a partir de los expertos, nos llevan a considerar lo siguiente:

- Abordar este reto debería pasar a formar parte de la Estrategia de las organizaciones y en concreto:
 - Asumirlo al más alto nivel como uno de sus ejes de acción prioritarios. (Eje 1)
 - Generar equipos técnicos solventes, preparados y que lideren las intervenciones (Eje 1, medida 1.1.).
 - Establecer protocolos de trabajo adecuados a la peculiaridad de las organizaciones, pero bajo criterios comunes como las que ofrece nuestra propuesta de medidas (Eje 1)
 - Investigar, analizar, estudiar y pilotar modelos testados y prácticas de éxito que puedan generalizarse (Eje 1).

- El reto del deterioro y envejecimiento de los trabajadores con DI de los CEE, especialmente en el caso de los CEEIS, supone atender dos momentos clave: antes y después del fin de la relación laboral. El problema no se da solo cuando se acaba el empleo, existe desde antes, cuando aún se está trabajando. Por ello se concluye que es absolutamente necesario diseñar en cada empresa un *Protocolo de actuación sobre el envejecimiento y deterioro de los trabajadores con discapacidad intelectual de los CEE* (Eje1, medida 1.2.). Que incorpore medidas en estos dos momentos clave en la intervención que antes apuntábamos:

- Durante la última etapa laboral activa de los trabajadores, en el momento en que empiezan a manifestarse los primeros síntomas de deterioro. Se considera imprescindible implementar medidas que faciliten esta última estancia y que la actividad laboral no interfiera en la calidad de vida de los trabajadores. Esta investigación recoge una propuesta de medidas consensuada a implementar en esta etapa.
- Tras la salida del empleo. En este sentido se demanda por parte de las organizaciones, y especialmente desde sus ámbitos de gestión, el diseño y la puesta en marcha de servicios post empleo, concertados con las administraciones y diseñados sobre la base de un envejecimiento activo. Esto es, indiscutiblemente y bajo nuestro criterio, un trabajo urgente a abordar.
- Se concluye además que de manera inevitable llegará el momento de la salida del trabajador del CEE. Dentro del Protocolo de actuación sobre el envejecimiento al que nos referíamos en el apartado anterior, esa salida efectiva de los trabajadores del CEE debe ir diseñada bajo un Proceso o Plan de Salida (Eje 1, medida 1.2.) que, a juicio de los expertos, supone uno de los grandes retos del sector en este momento. Se trata a nuestro juicio de acompañar a la persona con discapacidad en el “itinerario vital” que supone la salida del empleo. Creemos, además, que este proceso de salida debe ser individualizado para cada persona, diseñado a partir de su situación individual y que por tanto tenga en cuenta la situación médica / psicológica del trabajador; su desempeño laboral; su situación social y familiar y su situación económica. Para garantizar su éxito, el Plan debe concitar a todos los departamentos o unidades de la organización implicadas mediante un trabajo de coordinación; ubicando a la persona y su familia en el centro de la intervención.
- Se revela como una de las conclusiones más importantes de esta investigación y sobre la que existe total unanimidad en los expertos, la necesidad de que la persona con discapacidad intelectual intervenga de manera activa en todo el proceso (Eje 2, ámbito 4. Medida 2.4.1.). Debe decidir cuándo dejar el empleo. Se debe garantizar, por tanto, su derecho a la autodeterminación y a la elección del momento de la salida; de las medidas mejoren su relación laboral (por ejemplo, una reducción de la jornada laboral); y del servicio al que orientar su futuro y las actividades que podrá realizar. Para que esto sea posible deberán adaptarse los procesos; convertir a lectura fácil documentos de trabajo; e insistir en los apoyos que garanticen la toma de decisiones.

- También se destaca como segundo agente imprescindible en este proceso, las familias. Se detecta que existe gran incertidumbre ante el futuro de su hijo o hermano, incertidumbre que crece cuanto más temprana es la edad a la que se manifiestan los síntomas de envejecimiento. Esto suele provocar una negativa de la familia a toda propuesta que sugiera una salida o a aceptar medidas como una modificación de las condiciones del contrato. La familia debe sentirse primero informada en el proceso; acompañada durante el mismo; y con garantías extremas de que la situación de su familiar queda garantizada en términos económicos, jurídicos y de recepción de servicios (Eje 3.).

- Otra de las conclusiones imprescindibles y considerado como un principio necesario en el momento de planificar una intervención es, garantizar la NO ruptura del trabajador con su plan de vida anterior al momento en que se manifestaron los síntomas de deterioro o se produzca la salida definitiva del empleo. Se debe abogar por la “continuidad de cuidados” evitando en la medida de lo posible que las nuevas situaciones supongan una ruptura radical en su proyecto de vida (Eje 2). Esta es una reivindicación generalizada, pero en la que insiste especialmente la persona con discapacidad que trabaja en un CEE que forma parte del panel, que manifiesta abiertamente el deseo de poder seguir “*viniendo por el CEE*” cuando ya no trabaje y poder participar en alguna actividad organizada por la empresa. En este sentido podemos indicar las siguientes conclusiones:

- Evitar una salida del empleo inmediatamente después de detectar los primeros síntomas de deterioro (Eje 2, ámbito 1. Medida 2.1.1). Se deberían realizar ajustes significativos, adaptaciones de puestos y otras medidas incluidas en la propuesta dentro de un plan de intervención en el empleo, como se verá en la Propuesta de Medidas (Eje 2, ámbito 1. Medida 2.1.5).

- Evitar una ruptura con las personas de referencia, con las que venía trabajando, viviendo o relacionándose en los últimos años (Eje 2, ámbito 2. Medida 2.2.6.).

- No crear unidades específicas de personas envejecidas en el CEE, que pueden tener como consecuencias para la PDI una sensación de exclusión y de baja autoestima, con posibles consecuencias en el clima laboral (Eje 2, ámbito 1. Medida 2.1.4.).

- Es necesario evitar cambios radicales en su sistema convivencial. Mantener su estilo de vivienda, incorporando adaptaciones, y cuando esto no sea posible, respetar la decisión sobre dónde y con quien compartir vivienda (Eje 2, ámbito 4. Medida 2.4.13).

- Sería aconsejable garantizar un enriquecimiento del tiempo de ocio adecuado a su edad y, en la medida de lo posible, integrado en actividades comunitarias (Eje 2, ámbito 2. Medida 2,2.4.).

Para dar respuesta a uno de los retos planteados en esta tesis, como es la elaboración de una *Propuesta de Medidas para intervenir en el proceso de envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual que trabajan en los CEE*, abordamos a continuación las principales conclusiones, derivadas del diseño y la validación de la misma por parte del grupo de expertos:

- Mantenemos como un principio esencial de toda intervención que ésta debe hacerse desde un enfoque integral, es decir considerando todas las dimensiones de la persona con discapacidad, en primer lugar, y en segundo lugar desde una perspectiva multidisciplinar, esto es con medidas que impliquen a las entidades, a las propias personas con discapacidad y a sus familias. Por último, Las medidas propuestas deben incluir también a la administración como proveedora de recursos y servicios de atención. Ese planteamiento hace que se hayan identificado, tal como se expone en el desarrollo de la investigación, una Propuesta con tres ejes de intervención que hacen referencia a la perspectiva multidisciplinar y que contienen hasta 8 ámbitos de trabajo, ordenando las medidas según un enfoque integral de la persona.

- El trabajo de intervención con la persona con DI que se hace mayor trabajando, debe nacer necesariamente de la actividad laboral, según nuestro criterio, y tal como se expone en el primer ámbito del Eje 2 de la propuesta de medidas. Se concluye que ésta no se debe interrumpir de manera inmediata, pero tampoco prolongarla de manera forzada cuanto el trabajo interfiera en la calidad de vida del trabajador. En este sentido, el trabajador con discapacidad que forma parte del grupo de expertos se mantiene firme. Y hay consenso en apuntar la idoneidad de aplicar medidas de flexibilización de la relación laboral que pasan por reducciones de jornada, contratos a tiempo parcial, o incluso la figura del contrato a bajo rendimiento que, si bien es una modalidad altamente cuestionada, permite mantener las cotizaciones a la Seguridad Social, por lo que explotar alguna fórmula similar podría resultar muy interesante. En definitiva, medidas que garanticen que el trabajador siga en activo, pero con un impacto menor en su calidad de vida.

- Para que esto sea posible es imprescindible, primero, realizar de manera periódica una evaluación de sus competencias laborales y a partir de ahí generar un plan de intervención en el empleo. Y, en segundo lugar, cobra especial importancia el papel de las Unidades de Apoyo de los CEE: encargados y técnicos y otros profesionales del seguimiento, que vigilen, supervisen e incorporen adaptaciones y apoyos necesarios, tal como marca el RD de Unidades de Apoyo cuando recoge como una de sus funciones atender a los procesos de envejecimiento de sus trabajadores.

- Tras acometer medidas de índole laboral, entre las que deben incluirse las relacionadas con la salud laboral, se deben acometer con el mismo grado de importancia, cambios en dos contextos: en las organizaciones y respecto a los profesionales (Eje 1). Las primeras deben adecuarse al cambio que supone el envejecimiento de sus trabajadores, más teniendo en cuenta el compromiso con las personas, rasgo que define a los CEE. Esta idea se refuerza en el hecho de que, tanto para las familias, como para las personas con discapacidad intelectual, las organizaciones son una referencia de su vida, de la que de ninguna manera quieren desvincularse por la seguridad que les proporciona. Así lo han manifestado con insistencia ambos perfiles de expertos. Los profesionales deben también tener las garantías de un buen desempeño profesional gracias a la formación en nuevas competencias adecuadas a los cambios que se van a producir en su trabajo, y contar con herramientas para intervenir ante este nuevo reto asistencial.

- Las familias se revelan como un eje esencial, son cruciales para el éxito del proceso y deben participar e involucrarse en las decisiones que nunca deberían venir impuestas por terceros (Eje 3.). Las organizaciones deben adecuar sus sistemas de información y trabajo con las familias. En primer lugar, para darles a conocer los cambios que afectarán a la vida de su hijo o hermano como resultado de un envejecimiento, que probablemente será prematuro. Y, en segundo lugar, para ofrecerles alternativas; información sobre aspectos legislativos o sobre ayudas; y toda cuestión que ofrezca seguridad sobre el futuro de su hijo o hermano.

- En el caso de las familias, se da la circunstancia de un doble envejecimiento. No hemos profundizado en exceso en esta investigación sobre las consecuencias que esto tiene en la dinámica familiar, centrandó nuestro estudio en las medidas enfocadas a las personas con DI, pero hemos detectado que es este el momento de relevo en la toma de decisiones sobre la PDI, que pasa a las segundas generaciones. Esto puede influir en su

devenir, resultado también del cambio de cultura generacional. Por tanto, se debería analizar el impacto del doble envejecimiento, generando servicios y sistemas destinados a las familias. En este sentido no parece muy adecuado que ambos envejezcan juntos en sistemas residenciales creados ad hoc que, desde nuestro punto de vista, coartarían la independencia de las PDI en esta fase madura de su vida.

- Un aspecto que suscita interés y gran preocupación, especialmente por parte de las familias, es lo que supondría la pérdida de los vínculos relacionales de los trabajadores que pasarán a una nueva etapa de su vida (Eje 2, ámbito 2). Se entiende que las relaciones sociales son claves para el desarrollo personal y para su inclusión social, y la salida del empleo puede provocar dejar de relacionarse con quienes han vivido la mayor parte de su vida. Se deberá estar alerta a este asunto que también preocupa a las personas con discapacidad.

- La atención al estado de la salud se convierte en primordial en esta nueva etapa de la vida de las personas (Eje 2, ámbito 3.). Es necesario considerarla de manera integral, atendiendo a los síntomas de deterioro físicos, mentales y sociales. No se aprecia que las PDI mayores tengan desatendido el control de su salud, pero sí es cierto que se detecta de las opiniones de los expertos, que los profesionales sanitarios no parecen tener formación específica que ayude a identificar los síntomas y a no confundir, por ejemplo, demencias con estados de ánimo. En este sentido se deberían incorporar desde los propios CEE sistemas de alerta para la detección de enfermedades, demencias y otras cuestiones que los estudios han relevado que se manifiestan en estas personas de manera anticipada al resto de la población, siempre concibiendo el bienestar en esta triple dimensión: física, mental y social. Destacamos que los expertos más vinculados al ámbito de la atención y también los relacionados con la salud han insistido en la importancia de atender a la salud mental de los TDI.

- El lugar en el que residimos condiciona nuestro bienestar y es clave para nuestra calidad de vida, por lo que se debe valorar con especial detalle donde, como, y con quien vivir en esta etapa de la vida (Eje 2, ámbito 4). Hemos tratado de indagar cual sería a juicio de los expertos el modelo residencial más adecuado, obteniendo consenso en aquella que proporcione continuidad respecto a los años anteriores, pero reconociendo la necesidad de incrementar los apoyos ante la posible pérdida de la autonomía y de las

habilidades funcionales a medida que se incrementa el deterioro. Se priorizan las modalidades de pisos compartidos frente a los sistemas residenciales, en especial aquellos habitados de manera exclusiva por mayores con o sin discapacidad que podrían resultar poco adecuados para la calidad de vida de la PDI. Sobre este tema y tanto desde la óptica de la gestión, como de los profesionales de intervención directa consultados, no se plantean como adecuado la creación de servicios residenciales de mayores con DI, ni su incorporación a residencias de personas mayores convencionales, reclamando, eso sí la especificidad de la atención.

Desde el punto de vista de las familias, el tema de la vivienda es uno de los que más incertidumbre genera, especialmente en aquellos casos en los que las PDI viven aún en el domicilio familiar: se desea que se les atienda en servicios residenciales que garanticen el bienestar futuro de su hijo y en este asunto se detecta un choque entre las opiniones de los padres y de las segundas generaciones, así como con las de las propias personas con discapacidad.

- Parece adecuado, en este sentido, el recurso de la figura del Asistente Personal, como un elemento que garantiza el ejercicio del derecho a la vida independiente. Su intervención estaría más vinculado al ámbito no laboral, en el que el rol predominante de apoyo debe de venir de los profesionales de las Unidades de Apoyo de los CEE. Coincide, en este sentido con la figura que la propia Administración está priorizando en el nuevo modelo de atención a las PDI, al menos en la Comunidad de Castilla y León.

- Concluimos además que uno de los grandes problemas a los que se enfrentan los TDI en el momento de cesar en la actividad laboral es la situación económica en la que quedan en este momento de su vida, en la que los ingresos por empleo merman significativamente o desaparecen (Eje 2, ámbito 4). El modelo de jubilación anticipada es enormemente restrictivo y deja fuera a un porcentaje muy numeroso de TDI que envejecen de manera prematura. E incluso lo es para quienes alcanzan la edad de jubilación trabajando. En la mayoría de los casos, se debe optar por la recuperación de prestaciones que, por su cuantía, abocan a las PDI a la pobreza y la exclusión social, en la que ya están hoy más del 30% de las PCD en España, según el último informe Foessa (Albor, 2019). Nuestra investigación concluye que es necesario abordar esta cuestión desde dos perspectivas distintas: primero, aplicando medidas más flexibles de acceso a la jubilación para aquellos trabajadores que presentan especiales dificultades de inserción laboral, legislando

medidas especiales y siguiendo el criterio ya implantado en nuestro ordenamiento jurídico que ya ha reconocido otras medidas de discriminación positiva para estos colectivos. Por otro, permitiendo la compatibilidad de prestaciones que faciliten ingresos a las PDI tras la salida del empleo y la creación de ayudas específicas en los casos de mayor dificultad.

Se concluye de esta investigación la gran incertidumbre que acompaña a los trabajadores con discapacidad que envejecen ante su propio futuro y que se incrementa a medida que se hacen mayores. Es una cuestión sobre la que en general, son muy conscientes. Así lo manifiesta un trabajador con discapacidad: *“Yo creo que una cosa muy importante a tener en cuenta es como quedamos nosotros el día que no estén mis padres y yo ya no pueda seguir trabajando. Tenéis que trabajar desde Grupo Lince, poder dar una respuesta a alguna vivienda para nosotros y ver cómo quedan nuestros dineros si ya no podemos trabajar”*

La Propuesta de Medidas que hemos perfilado, incluyen un gran número susceptibles de poder aplicarse durante la última etapa de trabajo de las PDI que se hacen mayores. Otras deben además ser tenidas en cuenta después. Involucran a las propias organizaciones, también a las familias, pero muchas de ellas implican directamente a la Administración, como proveedora de los servicios de atención a la dependencia. Desde nuestro punto de vista, el problema requiere de un esfuerzo por concitar intereses: nada se podrá hacer sin un proyecto común entre estas administraciones y las organizaciones del movimiento social de la discapacidad, que incorporan a las familias y a las propias personas con discapacidad intelectual a través de los grupos de autogestión.

Muy relacionada con la conclusión anterior, observamos como muchas de las medidas formuladas en esta investigación trascienden al ámbito exclusivo del empleo, lo que nos lleva a considerar hasta qué punto la puesta en marcha de algunas de ellas conciernen a los Centros Especiales de Empleo o son necesarias alianzas con organizaciones o entidades para que la continuidad de cuidados sea una realidad. Ofrecer una propuesta de medidas con un carácter integral, como la que aquí se propone, refuerza nuestra hipótesis de que es absolutamente necesaria la coordinación entre entidades, instituciones y agentes implicados, con el liderazgo necesario de la Administración.

Cualquier medida que se aplique con relación a este proceso, y especialmente en el diseño de los protocolos de actuación en los CEE y en las organizaciones, debe atender de manera específica a la perspectiva de género. Las mujeres con discapacidad intelectual que envejecen trabajando se pueden enfrentar a una triple discriminación: a la edad avanzada en la que además se suponen mayores niveles de deterioro en las mujeres, se añaden la posible discriminación laboral asociada al género. En ocasiones, además son las únicas o las cuidadoras principales de sus padres o familiares mayores en su propio proceso de envejecimiento.

Por último, se hace imprescindible repensar y generar un modelo post empleo, financiado por la Administración desde la cartera de servicios de apoyo a la dependencia, adecuado a las nuevas peculiaridades de personas con discapacidad intelectual que han tenido una trayectoria vital integrada, económicamente independiente y con altos niveles de autonomía. La falta de recursos puede estar generando un alargamiento innecesario de la relación laboral. Y, en muchos casos obligando al retorno a un dispositivo ya superado para este grupo de personas: los Centros ocupacionales que, bajo nuestro criterio, no es el lugar adecuado para un envejecimiento activo. Se debe pensar en un recurso para una nueva categoría social: personas con discapacidad intelectual y del desarrollo mayores, activos y jubilados. Esta es una línea de trabajo para los próximos años.

Las Recomendaciones resultado de esta Tesis Doctoral permitirán extender un nuevo modelo de intervención, que cubre un campo desconocido y poco trabajado. Son Medidas fácilmente replicables, que permitirán homogeneizar prácticas profesionales. La vinculación de esta investigadora con el movimiento social de la discapacidad permitirá, además su difusión a muchas organizaciones que podrán reconocer en esta Propuesta un nuevo sistema de trabajo.

7.2. DISCUSIÓN.

El envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual (PDI) aparece de forma prematura a partir de los 45 años, y esta realidad tiene un impacto significativo en las personas que trabajan (Berjano y García, 2010; Dykens, 2018).

De acuerdo con Navas et al (2014); Rafanell (2017) y Rodríguez (2010), es un fenómeno social nuevo que se está convirtiendo en una problemática emergente. En los últimos años empieza a llamar la atención de las entidades que en nuestro país trabajan con este colectivo de población, como ha puesto de manifiesto el Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI) que ha puesto en marcha su Red de Envejecimiento Activo en febrero de 2020.

Nuestra investigación ha constatado una mayor supervivencia de las personas con discapacidad intelectual como resultado de las mejoras en su atención y el cuidado de su salud, pero que trae como consecuencia nuevas necesidades y el surgimiento de un nuevo problema social. Las PDI envejecen hoy con un ritmo mayor al de la población general, con síntomas de deterioro muy prematuros, y con consecuencias más incapacitantes que las de la población en general. Esto conduce a la aparición de la falta de alternativas para atender las especificidades de las personas mayores con discapacidad intelectual.

Es necesario diferenciar dos situaciones que en ocasiones se confunden: envejecimiento y discapacidad vs. discapacidad y envejecimiento. Difiere la situación de personas mayores que, como consecuencia de su edad, generan una discapacidad, de aquellas que han vivido toda o gran parte de su vida con una discapacidad y envejecen. Nuestro ámbito de análisis se ha centrado en las segundas, por lo que requiere un abordaje distinto y un análisis diferencial para generar mejoras en su calidad de vida.

En línea con los resultados del estudio realizado por Solís; Alcedo; Fontanil; Pedrosa y Aguado (2019), esta situación afecta especialmente a los Centros Especiales de Empleo (CEE), al tener un mayor número de trabajadores con discapacidad intelectual que la empresa ordinaria, y porque muchas de estas empresas nacieron en la década de los años 80 y su plantilla está envejecida. Esta idea es compartida por muchos de los autores que en los últimos años trabajan en esta línea de investigación, como Bayarri (2003); Berjano y García (2010); Elorriaga et al (2012) y Novell et al (2008), , que alertan sobre éste como un nuevo ámbito de investigación en el campo de las personas con discapacidad

intelectual (PDI), que tradicionalmente se había centrado más en la infancia, en la juventud o incluso en el acceso al empleo de las PDI, y que demanda un mayor conocimiento de esta etapa (Vidriales Hernández y Plaza, 2016).

Este fenómeno emergente del envejecimiento de las PDI preocupa especialmente en el caso de las personas que trabajan. El envejecimiento prematuro impacta en plena edad laboral. Provoca mermas importantes en el desempeño profesional, que pueden conducir a accidentes laborales. En esta línea, nuestros resultados apuntan a consecuencias en su calidad de vida, como hemos podido comprobar mediante la aplicación de la Escala INICO FEAPS. Infiere en su modo de subsistencia. E interfiere en su propio proyecto vital, construido en torno al empleo como elemento central de inclusión social.

Los efectos del envejecimiento prematuro de los trabajadores con DI también tienen consecuencias para las empresas que los contratan. Son mayoritariamente Centros Especiales de Empleo (CEE). Y de manera especial afecta a los CEE de iniciativa social (CEEIS) por el hecho de que emplean de manera mayoritaria a personas con especiales dificultades de inserción, y priorizan a su capital humano frente a otros indicadores como los resultados económicos. Estas empresas de economía social se enfrentan al desafío de atender a sus plantillas sin obviar su misión empresarial. De los resultados de nuestro estudio se desprende la necesidad de responder con alternativas eficaces para paliar las consecuencias de un posible bajo rendimiento. Y especialmente aplicar medidas que garanticen la calidad de vida en las principales dimensiones de la persona: su Bienestar físico; su Desarrollo personal; su Bienestar material y su Inclusión social.

Nuestros resultados sobre el impacto del envejecimiento en la Calidad de Vida de los Trabajadores con discapacidad intelectual de los Centros Especiales de Empleo, coinciden con las conclusiones apuntadas por Prasher y Janicki (2019), quienes afirman que el proceso de envejecimiento afecta a las diferentes dimensiones de calidad de vida. Respecto a la dimensión de bienestar físico y material, en línea de Aguado et al. (2010), el envejecimiento disminuye la calidad de vida al ir asociado a una menor resistencia a la fatiga, a la aparición de dolores, y a problemas de desplazamiento, pero son especialmente evidentes respecto de la población general los problemas de deterioro cognitivo, como también destaca Martín (2018), así como los déficits asociados al autocuidado.

Los resultados obtenidos referidos al bienestar emocional en la etapa de envejecimiento, evidencian puntuaciones de satisfacción más bajas que en edades previas. Este factor puede estar relacionado, como destacan Berzosa (2010) y Dykens (2018) y, al hecho de que esta etapa de la vida genera enorme incertidumbre ante el futuro, añadido a los problemas que supone la pérdida de sus seres queridos. En esta dimensión el descenso en los indicadores se explica por un incremento de la irritabilidad y cambios de humor, en línea de lo que afirma Martín (2018). En este sentido, nuestros resultados ponen en evidencia el temor que supone para la PDI la pérdida de las personas de referencia, y el problema del doble envejecimiento de los padres, tal como destacan las investigaciones de Elorriaga et al. (2012) y Verdugo; Rodríguez y Sánchez, 2009.

Por otro lado, destacamos de forma preocupante la falta de garantías en cuanto a los derechos económicos, con unas condiciones de jubilación inaccesibles para muchas PDI que envejecen prematuramente, lo que coincide con los resultados obtenidos por Badía; Rodríguez; Orgaz y Blanco (2013), que también evidencian niveles bajos en la autodeterminación y la inclusión social. Tampoco existen garantías para la flexibilidad de las condiciones laborales; el tránsito entre servicios; ni la compatibilidad de distintos tipos de prestaciones, que plantean Stacy, Leader, Kosciulek, Leahy (2015), que, tal y como hemos señalado, quedan al criterio de las propias organizaciones. Todo esto, aboca hacia la pobreza a muchas personas con discapacidad, como afirma Albor (2019), con quien compartimos el hecho de que la situación económica que resultaría tras la salida del empleo es, en muchas ocasiones, el mayor escollo que provoca retrasar al máximo la decisión de un abandono del empleo.

En relación con la variable edad, hemos constatado que las personas mayores de 45 años presentan peores índices de calidad de vida que las personas más jóvenes, resultado que señalan los trabajos de García y Martínez (2015) y Solís et al (2019). En las personas más mayores (45 años), se advierten peores puntuaciones en relación con el *bienestar emocional*, al tiempo que se sienten menos incluidas socialmente, y mantienen un menor nivel de relaciones interpersonales, con mayor riesgo a la soledad y al aislamiento, a este respecto, encontramos resultados similares en el estudio de Martín (2018). Por otro lado, los mayores con discapacidad intelectual tienen peores relaciones familiares, ven afectadas sus relaciones sociales con la edad y también las relaciones afectivo sexuales. Estas ideas contrastan con los resultados obtenidos por Santamaría; Verdugo; Orgaz;

Gómez y Jordán (2012), que detectan que los peores resultados en la calidad de vida de las PDI mayores respecto de las jóvenes se encuentran en las dimensiones de autodeterminación y bienestar material.

Los resultados obtenidos en cuanto a la variable referida al sexo, señalan puntuaciones medias más altas en todas las dimensiones de calidad de vida de las mujeres frente a los hombres, en este sentido, encontramos coincidencia en el trabajo realizado por Larrayoz (2013). Sin embargo, encontramos diferencias en cuanto a los valores mínimos obtenidos, con medias más bajas por parte de las mujeres en la dimensión de desarrollo personal, frente a la puntuación de dimensión de bienestar físico obtenida en nuestro estudio.

Con respecto al nivel de formación, en línea de lo que afirman Laborda y González (2017), tiene relación directa con la calidad de vida. Tener algún tipo de formación permite a las personas con discapacidad participar más y sentirse más integradas. La formación también eleva el auto concepto y elimina los sentimientos negativos, impactando positivamente en el bienestar emocional. Además, en las PDI con mayores niveles de formación se aprecian mejores relaciones interpersonales. Como muestran los resultados de Fundación ONCE (ODISMET, 2018), esto no deja de ser un problema que agrava la percepción de su calidad de vida por parte de los trabajadores con discapacidad intelectual, dado que el 30% de ellos no tiene ninguna formación y solo el 33% cuenta con estudios primarios.

Teniendo en cuenta los anteriores resultados, son constatables las consecuencias negativas del envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual en su calidad de vida y su impacto en la actividad laboral, tal como apuntan Aguado et al. (2010) y Del Barrio et al. (2016). Nuestros resultados confirman, en línea con lo que afirman Otamendi y Navas (2018), que los cambios asociados al modelo social de la discapacidad y las mejoras en la prestación de los apoyos han traído un considerable aumento de la esperanza vida de la PDI, así como una extensión de su actividad laboral, cercana hoy a la edad de jubilación, pero con graves problemas asociados.

El debate actual se centra en decidir cómo mitigar el impacto negativo para la persona ante la situación de salida del empleo, impacto que se produciría tanto en sus relaciones personales, como en su desarrollo emocional. Sin olvidar la repercusión de la pérdida de

tipo económico o la dificultad de complementar su tiempo de ocio que antes se llenaba con compañeros de trabajo, como advierten Berjano y García, 2010.

En esa búsqueda de alternativas nuestro análisis ha puesto de manifiesto la falta de estudios que propongan nuevos modelos de intervención válidos tras la salida del empleo, tal y como constatan otros autores como Rodríguez (2010). Sí existen investigaciones que alertan de la situación y detectan los efectos del envejecimiento en las personas que trabajan, pero apenas existen estudios que propongan aportaciones que se puedan implementar sobre nuevos modelos de intervención tras el empleo. Es necesario plantearse alternativas desde los Centros Especiales de Empleo (CEE), que den respuesta a las nuevas necesidades de las personas en situación de envejecimiento, implicando a administraciones, familias y entidades de apoyo a la discapacidad.

Partiendo de esta evidencia y de la constatación de la falta de criterios comunes, esta investigación ha trabajado en el análisis de alternativas que resuelvan la actual aplicación de medidas ad hoc que dependen de la particularidad de cada empresa. Lo hemos hecho recurriendo a una técnica de investigación cualitativa, aplicando la técnica Delphi.

Así nuestros resultados evidencian, en consonancia con Novell et al. (2008), la necesidad de intervenir bajo un “modelo de envejecimiento ecológico”, que supone incorporar a los grupos de interés en el diseño y en la planificación de la intervención. Bajo este criterio, nuestra propuesta de medidas parte de identificar los tres ámbitos que consideramos prioritarios en esta cuestión: la persona con discapacidad, en primer lugar; las familias en segundo; y por último las organizaciones y el entorno social y político en el que se manifiesta el problema.

En esta línea trabajan también Elorriaga et al. (2012) al plantear una serie de medidas a aplicar con los trabajadores que comienzan a sufrir un deterioro prematuro en las plantillas de los CEE, centrándose en la actividad laboral, pero también en las familias y en la propia organización.

Otros estudios e investigaciones comparten también este criterio. Bayarri, en el año 2003 abre la perspectiva al considerar también otros ámbitos como el ocio y la vivienda, planteando la necesaria coordinación entre organismos, entidades y administraciones. Berjano y García en su trabajo realizado para FEAPS (2010), proponen hasta 52 medidas de envejecimiento saludable que aportan igualmente un enfoque multidimensional.

Las conclusiones extraídas del panel de expertos de nuestra investigación, ha evidenciado como primer reto, ante el envejecimiento de los trabajadores de los CEE, tomar la decisión más acertada sobre cuando deberían salir del empleo. Se plantea la cuestión de si es adecuado mantenerlos laboralmente activos, a pesar de la aparición de síntomas relevantes de envejecimiento, acercando lo más posible su cese laboral a la edad de jubilación. Idea compartida por el trabajo de Elorriaga et al. (2012), quienes insisten en tratar de evitar toda situación de doble discriminación por motivo de su deterioro además de su discapacidad, doble discriminación que consideran que se produciría ante la salida forzada del empleo. Sin embargo, y a pesar de la insistencia de la mayoría de los expertos por garantizar la continuidad de espacios, de cuidados y de relaciones, las opiniones recogidas evidencian que la decisión debe partir de la propia persona con discapacidad y del análisis de cada situación. Advierten los expertos que en primer lugar se deben valorar sus competencias laborales, e inmediatamente después analizar el impacto de su decisión en su entorno más cercano. En esta cuestión prima también la individualización de los procesos, y el respeto por los proyectos de vida, en línea de lo que proponen Cuervo; Iglesias y Fernández (2017).

Otras medidas como la flexibilización de la relación laboral (contratos a bajo rendimiento, jornadas parciales; flexibilización de las jornadas) son ampliamente valoradas por los expertos y también generan consenso en la mayoría de los autores consultados como Elorriaga et al. (2012); Martin (2018); y Novell et al. (2008). Existen, sin embargo, otros aspectos en los que no se produce tal consenso. Los resultados del análisis de Novell et al. (2008) concluyen con la idoneidad de generar Unidades de transición a la jubilación en los CEE en los que agrupar a los trabajadores que van sufriendo síntomas de deterioro. Sin embargo, nuestros resultados nos llevan a cuestionar esta alternativa, de la que también discrepan Berjano y García (2010) y Elorriaga (2012) Para los expertos consultados, medidas como esta pueden tener nefastas consecuencias en la autoestima de los trabajadores, aislamiento y un impacto negativo en el clima laboral de los CEE.

El envejecimiento de los trabajadores con discapacidad afecta también a las familias, como también indica Rafanell (2017), al ser un factor clave en la promoción y el desarrollo de un envejecimiento saludable, en línea de lo que recoge Galarza y Díaz (2016). Compartimos con Cruz y Jiménez (2017) que las familias se enfrentan a un

proceso de envejecimiento conjunto y que junto al deterioro físico de los padres se añade la incertidumbre de los progenitores ante el futuro de sus hijos y ante el impacto que tendrá su ausencia en quienes deben tomar el relevo como cuidadores, en la mayoría de los casos: los hermanos. Nuestra investigación pone de manifiesto ésta como una de las consecuencias colaterales al envejecimiento de los trabajadores, y coincide con Baliero et al. (2019), quienes destacan los cambios que sufren las familias por su propio proceso de envejecimiento, alertando especialmente sobre el papel de las madres, que suelen ser las más cargadas en las tareas de cuidado (González; Simón; Cagigal y Blas, 2013). Aspecto este resaltado por miembros del panel de expertos que representan a las familias y a las personas con discapacidad intelectual.

Los primeros reivindican su papel en el proceso de envejecimiento de los hijos, en el momento de la salida del CEE y manifiestan su deseo de contar con entidades especializadas que proporcionen seguridad económica y la prestación de servicios, como también recogen los resultados de la investigación de Verdugo et al. (2009). Los segundos temen sobre su futuro una vez hayan desaparecido sus personas de referencia, a quienes consideran su apoyo primordial, en línea con Signo; Bruna; Guerra-Balic; Fernández y Canals (2016) y reclaman una relación continuada con las entidades que, durante toda su vida, han apoyado sus proyectos de vida. Resultado que coincide con las tesis de Berzosa (2013) y con Guerrero (2019), también en lo que respecta al miedo a la pérdida de su relación laboral y a los cambios en los modos de convivencia.

Las organizaciones y especialmente los centros especiales de empleo sufren también el impacto del envejecimiento de los trabajadores, en la medida en la que desciende su rendimiento laboral y baja la productividad. Este trabajo ha puesto en evidencia la necesaria transformación de estas empresas, que se ven obligados a acometer medidas de reorganización y a demandar la flexibilización de las condiciones de jubilación como indica Moratalla (2016). Los profesionales necesitan realizar cambios en sus métodos de trabajo y por tanto mejorar su formación en competencias distintas y adecuadas a las nuevas necesidades que los usuarios comienzan a demandar, como alertan Aguado et al. (2004) y Martín (2018).

Podemos afirmar que en la actualidad no existen recursos ni medidas específicas para atender el envejecimiento de los trabajadores con DI y especialmente prestarles servicios de calidad una vez se ha producido la salida del empleo, aspecto compartido por otros

autores como Alcedo; Fontanil; Solís; Pedrosa y Aguado (2017); Limón (2018); Rodríguez (2010), y Verdugo (2009). Los estudios de Bayarri (2003) y las propuestas de la Diputación Foral de Bizkaia (2007), están resolviendo parte de la cuestión facilitando el retorno de los trabajadores a los Centros Ocupacionales. Los expertos consultados, en su mayoría se muestran reacios a este retorno, que tampoco compartimos por el retroceso que podría suponer en la autoestima de los trabajadores además de la interrupción en su proyecto de vida, a pesar de ser una medida que entidades de referencia están aplicando con sus trabajadores más mayores.

A pesar del interés suscitado en los últimos años, y de la cada vez más incipiente demanda del movimiento social de la discapacidad por encontrar una salida a este problema, el tema ha sorprendido desprevenidos a la esfera política, tal y como apuntan también otros autores como Madrigal (2007) o Navas et al. (2014). No haber encontrado alternativas post empleo, en respuesta a las nuevas necesidades de los ex trabajadores de los CEE, convierte en una línea de trabajo urgente la del diseño de alternativas válidas a proponer a las administraciones. Esto ha sido puesto de manifiesto por muchos de los expertos consultados, especialmente aquellos vinculados al ámbito de gestión de las entidades. En esta línea, Guerrero (2019) y Millán Calenti et al. (2003), afirman que el impacto del envejecimiento en la calidad de vida de los trabajadores de los CEE urge a actuar sobre los recursos, equipamientos y el grado de especialización de los profesionales implicados, sin obviar a las familias, que constituyen el verdadero soporte asistencial. Demandas que se añaden a las de los cuidadores principales en forma de pensiones, retribuciones o servicios y apoyos específicos, como recogen también Guerrero, (2019) y González del Yerro (2015).

7.3. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en nuestra investigación, y siendo consciente además de sus limitaciones, apuntamos las siguientes líneas de investigación futuras:

- La Propuesta de Medidas de Intervención pretende ser una guía para las entidades que trabajan en el sector de la discapacidad intelectual, en concreto para los CEE de iniciativa social, especialmente preocupados por la situación de los trabajadores con discapacidad intelectual, que además trabajan mayoritariamente en este tipo de empresas. Las Medidas que proponemos son aplicables a la realidad de muchas empresas, CEE de nuestro país.

Un resultado esperado de esta investigación, sería, por tanto, su puesta en marcha en un contexto real. Por ello, se propone como línea futura de trabajo la implantación a modo de pilotaje de este modelo en algún Centro Especial de Empleo, con el fin de valorar la utilidad de estas medidas.

- La Propuesta de Medidas de Intervención carece en este momento de indicadores de valoración de los resultados. Sería adecuado, para cada una de las medidas propuestas, identificar los indicadores de evaluación que permitan medir el impacto de estas medidas en los grupos de interés. Se deberían identificar indicadores de proceso y de resultado, tanto cuantitativos como cualitativos. Y medir como impacta los resultados de su aplicación en las personas con discapacidad que se ven afectadas por este proceso; en las familias y en las propias organizaciones y en sus profesionales. Ello permitirá incorporar los cambios que ayuden a mejorar los resultados, y por tanto la calidad de vida de las PDI.

- Se ha propuesto como líneas de mejora, ordenar la intervención mediante protocolos de trabajo. Se aporta un posible protocolo que incorpora planes específicos e instrumentos de valoración. Una futura línea de trabajo sería la aplicación de ese protocolo, identificando sus debilidades y fortalezas que nos lleve a un sistema generalizable para aquellas organizaciones afectadas por esta cuestión.

Así mismo, sería una oportunidad poder trabajar en el diseño de estos instrumentos de detección de necesidades y satisfacción de los trabajadores y de su validación para su aplicación a casos concretos.

Uno de los resultados obtenidos y de las principales conclusiones de la investigación es la necesidad de generar un servicio de atención que hemos llamado post empleo, es decir, aquel en el que los ya ex trabajadores de los CEE puedan acudir una vez que ha finalizado la relación laboral (por motivo de jubilación o por otro motivo) y ofertado en las carteras de servicios de las administraciones. Una futura línea de investigación sería analizar qué tipo de servicio sería el más adecuado; con que programas debería de contar; cual sería el sistema de acceso y su posible financiación.

- Sería conveniente seguir profundizando en el estudio de calidad de Vida de las personas mayores con discapacidad intelectual y extender el estudio a muestras más amplias.

- Sería adecuado estudiar y testar el Protocolo de intervención en el proceso de envejecimiento de trabajadores con discapacidad del centro especial de empleo (Figura 19), así como considerar la propuesta de agentes implicados en el mismo (Figura 18) que resultan de esta investigación, y adecuarlos a la realidad de cada CEE.

BIBLIOGRAFIA Y REFERENCIAS

Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 34-50). Ediciones Morata.

ACEMNA, (2013). *Análisis del retorno social de la inversión pública en un CEE de iniciativa social mediante la aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones)*. ACEMNA: <http://www.aceмна.es/70-informesroi-cee-final-junio2013-final-jll.pdf>

AFEM (2006). *Libro Verde sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual. Proyecto Talento*. AFEM.

AFEM (2008). *Libro Blanco sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual. Proyecto Talento*. AFEM.

Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y praxis.

Aguado, A. y Alcedo, M.A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicotherma*, 16, (2), 261-269.

Aguado, A.; Alcedo, M.A.; Fontanil, Y.; Arias, B.; Verdugo; M.A. y Badia, M. (2006). *Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad. Informe de proyecto de investigación*. IMSERSO y Departamento de Psicología: Universidad de Oviedo.

Aguado, A.; 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 M.A., Verdugo, (Coord.), *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida*, (pp. 117-137). Salamanca: INICO.

Albor, J; Ortega, M^a; Peña, C. (2006). 55 años de pensamiento en torno a las necesidades educativas especiales y el tránsito hacia el empleo de las personas con discapacidad intelectual. La perspectiva de FEAPS. En *Libro verde sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual*, (pp. 17-73). AFEM

Albor, J; Ortega, M^a; Peña, C; Muñoz, M (2006). Itinerarios formativos hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad en España. Temas a repensar y propuestas a debatir. En *Libro verde sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual*, (pp. 449-464). AFEM.

Albor, J. (2019). Discapacidad. La exclusión social no es solo cosa de pobres. En *Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2019. Documento de trabajo 3.11. Informe Foessa*. Advantia.

Alcedo M.A.; Fontanil Y.; Solís, P; Pedrosa, I.; y Aguado, A. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, (17), 38-45.

American Psychiatric Association DSM-5. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. Editorial Médica Panamericana.

Arellano, A. y Peralta, F. (2016). La Planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos educativos*, (19), 195-292.

Arenas, M.L. y González, R. (2010). El Preparador laboral en el empleo con apoyo. *Educación y Futuro*, (23), 43-50.

Asís R. (Coord.) (2015). *Impacto de la aplicación de la Convención de Naciones Unidas para los derechos de las personas con discapacidad en la regulación de los centros especiales de empleo*. Madrid: Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Universidad Carlos III.

Asis, R. (2013). Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito. *El tiempo de los derechos*, (1), 1-14.

Asís, R.; Bariffi, F. y Palacios, A. (2007). Principios éticos y fundamentos jurídicos. En R. De Lorenzo, y L. Cayo, (Eds.), *Tratado sobre Discapacidad*, (pp. 83-113). Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11a edición*. Madrid: Alianza Editorial.

Ayuso, J.L.; Nieto, M.; Sánchez, J. y Vázquez, J.L. (2006). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 126, (12), 461-466.

Badía, M; Rodríguez, P; Orgaz, M.B. y Blanco, J.M. (2013). Calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*, 47, (4), 194-199.

Balieriro, R; Fernandes, H; Da Silva, M.G.; Geovane, M.; Machado, S.E. y De Moraes, A.L. (2019). The aging of families with members with intellectual disabilities. *Revista Brasileira de Enfermagem REBE*, (72), 185-190.

Baltes, P.B., y Baltes, M.M. (1990). *Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences*. Cambridge, University Press.

Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental. En L. Barton, (Comp.), *Discapacidad y sociedad*, (pp. 59-76). Ediciones Morata.

Barnes, C. y Mercer, G. (2010). *Exploring disability*, 3rd edition. Polity.

Baroja, H. (2014). *Envejecimiento y discapacidad intelectual*. FEVAS.

Barranco, M.C. (2010). *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*. Dickinson.

Barranco, M.C. y Cuenca, P. (2016). Valoración del modelo español de reconocimiento del derecho al trabajo de las personas con discapacidad desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. I Congreso nacional sobre el empleo de las personas con discapacidad (pp. 162-168). Marzo 2015, Granada.

Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton, (Comp.): *Discapacidad y sociedad*, (pp. 19-33). Ediciones Morata.

Bayarri, V. (2003). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. Navarra: Koine-Aequalitas.

Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: un problema social del S. XXI*. Colección FEAPS.

Berzosa, G. (Dir.) (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*.: Real Patronato sobre Discapacidad.

Berzosa, G. (2017). Personas con discapacidad en proceso de envejecimiento. Envejecer activo, viviendo los cambios con ilusión. Ponencia presentada en la mesa redonda sobre Envejecimiento Activo. Fundación Gil Gallarre y Plena Inclusión. Madrid.

Bickenbach, J.E. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and hándicaps. *Social Science and medicine*, (48), 9-28.

Biel, I (2011). *Los derechos humanos de las personas con discapacidad*. Tirant lo Blanch.

Bigby, C. (2008). Beset by obstacles: a review of australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and*

Developmental Disability, 1, (33), pp. 76-86.

Cabra de Luna, M.A. (2019). La Unión Europea como marco de configuración de las políticas sociales y de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 7, (1), 221-240.

Calvo, J. (2004). Centros Especiales de Empleo: situación jurídica actual y perspectivas de futuro. *GEZKI, Revista Vasca de Economía Social*, (0), 139-160.

Carabaña, J. (2010). Itinerarios formativos como elemento estratégico para el empleo. En AFEM, *Una Nueva Etapa. Seminario nacional de especialistas en empleo y discapacidad* (pp.43-59). Pamplona: AFEM.

Carratalá, A.; Mata, G. y Crespo, S. (2017). *Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el Futuro Deseado*. Plena Inclusión.

Carrillo, M^a D. y Melara, M.P. (2010). La atención a la discapacidad en la empresa. Una reflexión estratégica sobre los Centros Especiales de Empleo. *Icade, revista cuatrimestral de las Facultades de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales*, (80), 235-264.

Casado, D. (2010). Tercer sector y discapacidad. Discapacidad y Tercer Sector. En L. Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, (pp. 483-502). Ediciones Cinca

Casado, M. (2010). La capacidad de incidencia política del movimiento social de la discapacidad. En L. Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. (pp.503-518). Madrid: Ediciones Cinca.

Cayo, L. Dir. (2010). *Discapacidad, Tercer Sector y Exclusión Social*. Ediciones Cinca.

CEPES (2009). *La economía social en España 2008/2009*. Servimedia.

CERMI (2017). *Hacia una Europa mejor: más empleo para las personas con discapacidad*. Colecciones CERMI.

CERMI (2017). *El empleo público, un horizonte laboral para las personas con discapacidad*. Colecciones CERMI.

CERMI (2018). “Por la eliminación del código penal de la esterilización forzosa”. Madrid: Servimedia. <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/tras-lograr-el-derecho-de-sufragio-para-todas-las-personas-con-discapacidad>.

CERMI (2019). Decálogo CERMI: Agenda política para promover el emprendimiento y el trabajo autónomo entre las personas con discapacidad. Madrid: Documentos CERMI. www.cermi.es

Comisión Europea (2010). *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo, y al Comité de las Regiones sobre la Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020; un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas.

Comité Económico y Social Europeo (2019). *Configuración de la agenda de la UE sobre los derechos de las personas con discapacidad para el periodo 2020-2030*. Bruselas.

Conde, R. (2014). Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Praxis Sociológica* (18), 155-175.

Cuenca Gómez, P. (2012). *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad un análisis a la luz de la Convención de la ONU*. Alcalá de Henares. Universidad de Alcalá: Servicio de Publicaciones.

Cuervo, T.; Iglesias, M.T. y Fernández, S. (2017). Efectos y beneficios de la planificación centrada en la persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión. *Siglo Cero. Revista española de discapacidad intelectual*, 48(2), (262), 25-40.

De la Nava J. (2010). Empresa y discapacidad, convencer a la inteligencia, no doblegar la voluntad. En L. Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social* (pp. 347-364). Ediciones Cinca.

De Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo Humano y Discapacidad*. Fundación ONCE: Ediciones del Umbral.

De Lorenzo, R. (2010). Cambio social y Tercer Sector. En L. Cayo (Dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. (pp. 445-482). Ediciones Cinca.

De Lorenzo, R. y Cayo, L. (2007). *Tratado sobre Discapacidad*. Editorial Thomson Reuters Aranzadi.

De Lorenzo, R. y Cabra de Luna, M.A. (2007). El empleo de las personas con discapacidad. En L. Cayo (Dir.) *Tratado sobre Discapacidad*, (pp. 1135-1207). Editorial Thomson Reuters Aranzadi.

De Pablo-Blanco, C. y Rodríguez, M.J. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Síntesis.

Del Barrio, J.A. y Santurde, E. (2015). Envejecimiento, discapacidad intelectual, calidad de vida. Situación y necesidades. *INFAD Revista de Psicología*, 2, (1), pp. 55-66.

Del Barrio, J.A.; Sánchez, A. y González-Santos, J. (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *INFAD Revista de Psicología* 1, (2), 47-56.

Díaz-Foncela, M. y Marcuella, C. (2012). Las empresas sociales en España: concepto y características. *GEZKI, Revista Vasca de Economía Social*, (8), 143-164.

Díaz, E. (2016). El papel del empleo protegido en la integración laboral de las personas con discapacidad. I Congreso nacional sobre el empleo de las personas con discapacidad, (p.38-43). Marzo 2015. Granada.

Díaz, E. (2016). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual: el caso de España*. Tesis Doctoral. Madrid. Universidad Complutense.

Díaz, R. (2016). Centros especiales de empleo en tiempos de incertidumbre. El reto de la inclusión. I Congreso nacional sobre el empleo de las personas con discapacidad. (pp. 30-37). Marzo 2015. Granada.

Diputación Foral de Bizkaia (2007). *Necesidades de la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Bizkaia*.

Docampo, G y Morán, M.C. (2014). Evaluación de la competencia profesional en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de adaptación de la metodología e instrumentos INCUAL para la igualdad de oportunidades. *Revista Española de Discapacidad*, 1, (2), 71-96.

Dykens, E.M. (2018). Aging in rare intellectual disability syndromes. *Dev Disabil Res Rev*, 1, (18), 75–83.

Elorriaga, E.; Bayarri, V.; Fillat, Y.; Alamany, L.(2011). *Investigación sobre el envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia*. Lantegui Batuak.

Elorriaga, E.; Restrepo W.; Bayarri, V. y Fillat, Y., (2012). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y de empleo en Bizkaia. *Zerbitzuan*, (51), 119-135.

Escolar, J. (2002). Personas con retraso mental contratadas en un centro especial de empleo en situación de envejecimiento. En R. Pérez Gil (Ed.) *Hacia una cálida vejez: calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (pp. 267-277). FEAPS.

Esteba, S. (2015). *Neuropsicología del Trastorno del Desarrollo Intelectual con y sin origen genético*. Tesis doctoral. Barcelona. Universidad Autónoma de Barcelona.

Esteban, R. (Coord.); Pastor, A.; Pérez, J.; Solá, X. (2010). *Informe sobre la elaboración de un Decreto Regulador de la relación laboral especial de las personas con*

discapacidad afectadas por especiales dificultades. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

Etxeberría, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Universidad de Deusto.

Etxeberría, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Universidad de Deusto.

Evans, M.; Lopes, I.; Katsouda, C.; Diepeveen, A.; Fleming, M.; Haddock, M.; y Haltunen, H. (2005). *Information Booklet and Quality Standards*. Belfast: European Union of Supported Employment.

FEAPS (2005). *Cartera de Servicios Sociales del Movimiento FEAPS*. Madrid, FEAPS. http://www.feaps.org/profesionales/documentos/servicios_resumen.pdf.

Fernández, P. (Coor) (2014). *Examen y análisis del Artículo 19 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Universidad Nacional de Educación a Distancia. www.uned.es/publicaciones.

Fernández, R. (2009). *Envejecimiento activo. Contribuciones a la Psicología*. Pirámide.

Ferrante, C. (2014). Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Revista Inclusiones*, 1, (3), 31-55.

Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (124), 141-174.

Flores, J. (2010). El empleo digno y de calidad como dimensión de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. En L. Cayo, (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, (pp. 291-301.) Ediciones Cinca.

Flórez, J.; García, B. Y Fernández Olaria, R. (2015). *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental*. CEPE.

Flórez, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, (106), 479-492.

Foucault, M. (1997). *Historia de la locura en la época clásica*, Tomo I. Fondo de Cultura Económica.

Fresno, J. M. (2010). El Tercer sector no lucrativo como agente social de las políticas de inclusión. En L. Cayo, (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, (pp. 521-544). Ediciones Cinca.

- Galarza, A.A. y Díaz, J.P. (2010). Familia, envejecimiento y discapacidad en España. *Papers. Revista de Sociología*, 3, (95), 673-700.
- García, A.B. (2015). *Centros Especiales de Empleo para personas con discapacidad con especiales dificultades de acceso al trabajo*. Tesis Doctoral. Facultad de Derecho. Universidad de Valencia.
- García, J. y Martínez, R. (2015). Calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual del Programa “Grupos de Autogestores”: una aproximación desde la escala INICO-FEAPS. *Documentos de Trabajo Social*, (55), 72-96.
- García, J. L. (Dir.); Jiménez, J.C.; Sáez, J.; Viana, E. (2004). *Las cuentas de la Economía Social. El tercer sector en España*. Cívitas Ediciones.
- Gelashvili, V. (2016). Análisis económico financiero de los centros especiales de empleo de España. *Revista española de discapacidad* 2, (4), 7-24.
- Giddens, A. (2014). *Sociología* 7ª edición. Alianza, D.L.
- Gómez, A; Pérez, E.A.; Burzaco, Mª (Dir.) (2018). *El empleo público y las personas con discapacidad. Situación actual, mejoras y propuestas*. Universidad de Comillas, ICAI-ICAIDE.
- Gómez, V. (2016). La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Historia actual On Line*, (39), 39-52.
- González del Yerro, A.; Simón, C.; Cagigal, V.; y Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía* 1, (24), 93-109.
- Guerrero, C. (2019). Indicadores de envejecimiento en personas con discapacidad. La percepción de las familias. *European Journal of Child Development, Education and Psychopathology*, 7, (1), pp. 59-72.
- Gutiérrez, D. (2015). El complemento por discapacidad y la cuota de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad en la negociación colectiva de los últimos años (2012-2014). *Temas Laborales*, (131), 149-179.
- Guzmán, F.; Toboso, M.; y Romañach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia. *Alternativas: Cuadernos de trabajo social*, (17), 45-61.
- Higgins, L. y Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 3, (37), 207-212.

- Horton, P. y Hunt, Ch. (1998). *Sociología*. Mc Graw-Hill.
- Humphrey, J.C. (2000). Researching disability politics. Or, some problems with the social model in practice. *Disability and Society*, 15 (1), 63-86.
- Ibañez, P. y Mudarra, M.J. (2007). *Integración sociolaboral. Trabajadores con discapacidad intelectual en centros especiales de empleo*. Dykinson.
- IMSERSO (2011). *Envejecimiento Activo. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Secretaría General de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- IMSERSO (2018). *Base estatal de datos de personas con discapacidad. Informe de la base a 31 de diciembre de 2016*. Subdirección general de Planificación, ordenación y evaluación. Ministerio de sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- INE (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.
- Inge, K. J.; Wehman, P.; Revell, W. G. y Brooke, V. A. (2007). Supported Employment and Workplace Supports: Tools for Change. En P. Wehman, K. I. Inge, W. G. Revell y V. A. Brooke, *Real Work for Real Pay. Inclusive Employment For People with Disabilities* (pp. 139-162). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Inglés, J.L; Inglés, A (2010). La inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en las pymes del sector turístico. En D. Izuzquiza, y A. De la Herrán, (Coords.) *Discapacidad Intelectual en la Empresa. Las claves del éxito*. Pirámide.
- Instituto Nacional de Estadística (2016). *El Empleo de las personas con discapacidad*. <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t22/p320&file=inebase&L=0>
- Instituto Nacional de Estadística (2016). *Encuesta de Condiciones de Vida (ECV)*.: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft25%2Fp453&file=inebase&L=0>
- Instituto Nacional de Estadística (2017). *Encuesta de Población Activa (EPA)*. http://www.ine.es/inebaseDYN/epa30308/epa_inicio.htm.
- Izuzquiza, D. y De la Herrán, A. (Coords.) (2010). *Discapacidad Intelectual en la Empresa. Las claves del éxito*. Pirámide.
- Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En R. De Lorenzo, y L. Cayo, (Eds.): *Tratado sobre Discapacidad.*, (pp. 177-184). Editorial Thompson Reuters Aranzadi.

Jiménez, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47 (1), 137-152.

Jiménez, A. y Huete, A. (2002). *La discriminación por motivos de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Jiménez, A y Huete, A (Coords.) (2017). *Informe Olivenza sobre la situación de las personas con discapacidad en España*. <https://www.discapnet.es/actualidad/2018/04/el-informe-olivenza-revela-las-cifras-de-la-discapacidad-en-espana>.

Jordán de Urríes, F.B. (2010). Empleo con apoyo. *Educación y Futuro*, (23), 31-42.

Jordán de Urríes, F.B. y Verdugo, M.A. (2003). *El empleo con apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Jordán de Urríes, F.B., Beyer, S. y Verdugo, M.A. (2008). *Un estudio comparativo del empleo con apoyo en Europa*. En VVAA. II Premio de Investigación sobre Discapacidad Intelectual. Manresa: AMPANS.

Jordán de Urríes, F.B. y Verdugo, M.A. (2010). *Informe sobre la situación de los Centros Especiales de Empleo en España*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca

KPMG, FEACEM, y Fundación Once (2013). *Presente y futuro de los centros especiales de empleo*. Fundosa, Galenas S.A.U.

Laborda, C. y González, H. (2017). Estudio Cualitativo sobre discapacidad intelectual y trabajo protegido. La orientación como herramienta para mejorar la calidad de vida. *REOP*, 28, (3), 82-48.

Lacasta, J.J. (2010). La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad. En L. Cayo, (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, (pp. 51-66). Ediciones Cinca.

Larrayoz, A. (2013). *Calidad de vida y experiencias de inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en la Administración Pública de la Comunidad Foral de Navarra*. Trabajo de Fin de Master. Comunidad Foral de Navarra. Universidad pública de Navarra

Limón, M.R.: (2018). Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez. *Aula Abierta*, 47, (1), 45-54.

- López, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Docencia e investigación*, (16), 215-240.
- Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntix, W.H.; Coulter, D.L.; Craig, E.M.; Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (2004). Madrid: Alianza Editorial).
- Madrigal, A. (2007). Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Boletín sobre Envejecimiento*, (26), 1-39.
- Mank, D. (1998). Valores y empleo para personas con discapacidad. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 29, (4), 5-10.
- Mansell, J. (2010). Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. *PMLD Link relies on contributions from practitioners, parents, carers and everyone interested in the field*, 22, (7), 2-10.
- Martin, M.A. (2018). Lantegi Batuak, soluciones, dispositivos, herramientas y metodologías innovadoras adaptadas a las personas con discapacidad intelectual que envejecen en entornos sociolaborales. En *El Envejecimiento de la Población Trabajadora*. Observatorio Vasco sobre Acoso y discriminación. Gobierno Vasco, Bizkaia: Lettera publicaciones.
- Martínez-Pujalte, A. L. (2010). La participación de las organizaciones sociales en las políticas públicas: el ejemplo de las políticas de discapacidad. En L. Cayo (Dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, (pp, 101-124). Ediciones Cinca.
- Mercado, E; Roldan, E y Rivera, J.Mª. (2016). El perfil de los preparadores laborales en el empleo con apoyo. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 47, (259), 69-88.
- Miglore, A.; Butterworth, J.; Nord, D.; Cox, M. y Gelb, A. (2012). Implementation of Job Development Practices. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, (3), 207-218.
- Millar, R., y Hall, K. (2013). Social Return on Investment (SROI) and Performance Measurement: The Opportunities and Barriers for Social Enterprises in Health and Social Care. *Public Management Review*, 6, (15), 923-941.
- Montero, D. (1996): *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Mensajero.

Monzón, J.L. y Herrero, M. (2016). Identificación y análisis de las características identitarias de la empresa social europea: aplicación a la realidad de los centros especiales de empleo de la economía española. *CIRIEC- España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, (87), 295-326.

Moratalla, P. (2016). Centros Especiales de Empleo. *CIRIEC- España. Revista jurídica*, (29), 1-38.

Mucchinelli, A. (2001). *Diccionario de métodos cualitativos en Ciencias Humanas y Sociales*. Síntesis editorial.

Navas, P; Uhlmann, S. y Berastegui, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Novell, R.; Nadal, M.; Smilges, A.; Pascual, J.; y Pujol, J. (2008). *Informe Séneca. Envejecimiento y Discapacidad Intelectual en Cataluña 2000-2008*. Federación Catalana Pro-personas con discapacidad Intelectual. http://www.dincat.cat/fichero-21051_21051.

Observatorio de las Ocupaciones (2019). *Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Estatal 2019 (Datos 2018)*. Madrid: Ministerio de Empleo y Seguridad Social, SEPE. http://www.sepe.es/contenidos/observatorio/mercado_trabajo/3070-1.pdf

Observatorio sobre Discapacidad y mercado de trabajo en España (2018). *Informe general. Principales Resultados*. Madrid: Fundación ONCE.

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton, (Comp.), *Discapacidad y sociedad*, (pp. 35-58). Ediciones Morata.

Oliver, M. (2008). Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En L. Barton, (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 19-33). Ediciones Morata.

OMS (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista española de Geriátrica y Gerontología*, 2, (37), 74-105.

ONU (2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Versión anticipada sin editar.

Organización Internacional del Trabajo (OIT) (2015). *Trabajo decente para personas con discapacidad: promoviendo derechos en la agenda global de desarrollo*. Servicio de género, igualdad y diversidad. Ginebra.

Ortega, M.T (2007). Área de empleo de Aspanias: un modelo de intermediación a través de itinerarios individualizados. *Libro de Actas del Congreso Empleo y Discapacidad*:

Nuevas herramientas para la inserción laboral en el marco de la economía social, (pp. 303-309). AFEM.

Ortega, M.T, (2010). Itinerarios formativos como elemento estratégico para el empleo. En AFEM, *Una Nueva Etapa. Seminario nacional de especialistas en empleo y discapacidad* (pp. 43-59). Pamplona: AFEM.

Ortega, F. (2008). El método Delphi: prospectiva en Ciencias Sociales. *Revista EAN*, (64), 31-54.

Otamendi, N. y Navas, P. (2018). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en procesos de envejecimiento en entornos de vivienda. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (2), 27-47.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: origen, caracterización y plasmación en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Cinca.

Palacios, A. y Romañach, J (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Vedra: Ediciones Diversitas-AIES.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.

Pereyra, C. (2007). Propuestas de FEAPS para el envejecimiento saludable de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el Envejecimiento*, (26), 17-36.

Pérez, R. (2002). *Hacia una cálida vejez: Calidad para la persona mayor con retraso mental*. FEAPS.

Pérez, R. (2007). Grupos de Autogestores en FEAPS: 10 años de experiencia. Personas con discapacidad intelectual se expresan y deciden por sí mismas. *Servicios sociales y política social*, (80), 37-61.

Plena Inclusión ¿Qué es discapacidad intelectual?
<http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual>

Plena Inclusión Estatal (2017). *Posicionamiento Plena Inclusión por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena Inclusión.

Pozo Llorente, M. T.; Gutiérrez Pérez, J.; y Rodríguez Sabiote, C. (2007). El uso del método Delphi en la definición de los criterios para una formación de calidad en

animación sociocultural y tiempo libre. *Revista de Investigación Educativa*, 25, (2), 351-366

Prasher, V.; Janicki, M. (Eds) (2019). *Physical Health of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer International Publishing.

Puga, M.D. y Abellan, A. (2004). *El proceso de Discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Fundación Pfizer.

Rafanell, A. (2017). Envejecimiento y discapacidad intelectual: una doble dependencia. *Informaciones psiquiátricas*, (228), 71-77.

Reguant-Alvarez, M y Torrado- Fonseca, M (2016). El método Delphi. *REIRE, Revista d'innovació y recerca en educació*, 1, (9), 87-102.

Reppermund, S. y Trollor, J. N. (2016). Successful ageing for people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 2, (29), 149-154.

Rey, J.L. (2018). La contribución de los Centros Especiales de Empleo en el marco de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. *IX Coloquio CIRIEC*. Universidad de Comillas. Madrid.

Rodríguez, B. (2014). La obligación de realizar ajustes razonables del puesto de trabajo a las personas con discapacidad. *Temas Laborales*, (127), 85-120.

Rodríguez, P. (2010). El envejecimiento de las personas con discapacidad, la discapacidad de las personas mayores, las situaciones de dependencia y las claves para el diseño de un modelo de intervención. En L. Cayo (Dir.), *Discapacidad, Tercer sector e inclusión social*, (pp. 367-399). Ediciones Cinca.

Rodríguez, V. (2012). El empleo de las personas con discapacidad en la gran recesión: ¿Son los Centros Especiales de Empleo una excepción? *Estudios de Economía Aplicada*, 30 (1), 237-260.

Ruiz, J.I. (2003). *Metodología de Investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.

Sánchez Cervera, J.M. y Sánchez Cervera, J.M. (2000). *Los trabajadores discapacitados*. CISS Praxis.

Sánchez-Cervera, J.M. (2005). Los Enclaves Laborales. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 36, (214), 30-40.

Sánchez Valdepeñas, E. y López, L. (2010). Agencia para el Impulso y difusión de la salud: comunicación de valores desde la propia experiencia. En D. Izuzquiza, y A. De la Herrán, (Coords.), *Discapacidad Intelectual en la Empresa. Las claves del éxito*. Pirámide.

Santamaría, M. (2014). *El empleo con apoyo como indicador de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*. Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca.

Santamaría, M.; Verdugo, M.A.; Orgaz, B.; Gómez, L. y Jordán de Urríes, F. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 43, (242), 46-51.

Santos, J.M. y Gracia, M. D. (2018). Análisis del modelo empresarial de los centros especiales de empleo. Rentabilidad vs solidaridad. *La Razón Histórica. Revista hispanoamericana de Historia de las Ideas* (38), 98-114.

Schalock, R. (1997). *Quality of Life. Application to Persons with disabilities*. American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. (2017). Introduction to the special issue on disability policy in a time of change. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55 (4), pp. 215-222.

Schalock, R. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero. Revista española de discapacidad intelectual*, 49, (265), 7-19.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. (Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Traducido al Castellano por M. Á. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza Editorial, 2003)

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). Envejecimiento y discapacidad intelectual. En R., Schalock y M.A., Verdugo (Eds.): *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, (pp. 163-176). Alianza Editorial.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 38, (224), 21-36.

Schalock, R.; Borthwick, S.A.; Bradley, V.; Buntix, W.H.; Coulter, M.D., Craig, E.; y Yeager, M.H. (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. 11.a edición. Alianza Editorial. (Trad. M. A. Verdugo. Original: Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide for Today's Disabilities Organizations. Overcoming Challenges and Making Change Happen*. Paul Brookes Publishing Co.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.

Seelman, C. D. (2004): Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un Modelo Médico a un Modelo de Integración, *Disability World*, 22, enero-marzo.

Seoane, J.A. (2004). Derecho y personas con discapacidad. Hacia un nuevo paradigma. *Siglo Cero. Revista española de discapacidad intelectual*, 35, (1), pp. 20-50.

Seoane, J.A. (2011). ¿Que es una persona con discapacidad?. *Agora-Papeles de filosofía*, 30, (1), 143-161.

Signo, S.; Bruna, O; Guerra-Balic, M; Fernández, F y Canals, G (2016). El proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos. *Revista Síndrome de Down*, (30), 82-93.

Solís, P.; Alcedo, MA.; Fontanil, Y.; Pedrosa, I.; Aguado, A. (2019). El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. *Servicios Sociales y Política Social*, (119), 63-76.

Somerville, J.A. (2008). *Effective Use of the Delphi Process in Research: Its Characteristics, Strengths and Limitations*. Oregon: Corvallis.

Stacy, S.; Leader, G.; Kosciulek, J.; Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, (pp.18-29). *Strengths and Limitations*. Oregon: Corvallis.

Tamarit J. (2010). La calidad como presupuesto de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad. En L. Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, (pp: 311-338). Ediciones Cinca.

Tamarit, J. (2018): *La discapacidad intelectual*. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=v0HOKmDYbiU>

Taylor, S.J. y Bodgan, R (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós. Traducción: J. Piatigosky.

Thompson, J.R., Bryant, B.R., Hughes, Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., (...) y Wehmeyer, M.L. (2004). *The Support Intensity Scale (SIS): Users Manual*.: American Association on Mental Retardation.

Union of the Physically Impaired Against Segregation (1975). *Fundamental principles*. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>.

Valdés, F. (2005). *Derechos en serio y personas con discapacidad: una sociedad para todos. Relaciones laborales de las personas con discapacidad*. Biblioteca Nueva S.L.

Varela-Ruiz, M.; Díaz-Bravo, L.; y García-Durán, R. (2012). Descripción y usos del método Delphi en investigaciones del área de la salud. *Revista Investigación en Educación Médica*, 1, (2), 90-95.

Varios autores (2011). *Investigación sobre las tecnologías de la sociedad de la información para todos*. CENTAC.

Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, 15, (1), 115-136.

Verdugo, M.A. (2000). Programa de habilidades de la vida diaria-PVD. Programas conductuales alternativos PCA. Amaru.

Verdugo, M.Á. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Retraso Mental de 2002. En *Investigación, innovación y Cambio. V jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Amaru Ediciones.

Verdugo, M.A. (2003). La concepción de la discapacidad en los modelos sociales. En F. Jordán de Urrés, (Coord.): *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*, (pp. 235–247). Amaru.

Verdugo, M.A. (2009). *Cómo mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Amaru.

Verdugo, M.A. (2012). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(1), (205), 1-17.

Verdugo, M.Á. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 49, (265), 35-42.

Verdugo, M.A.; Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS): Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38, (2), 5-16.

Verdugo, M.A.; Arias, B.; Gómez L.E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad*

de vida. Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B. y Schalock, R. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. CEPE.

Verdugo, M.A.; Gómez, L.E. y Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de Vida en personas mayores. La Escala Fumat*. KADMOS.

Verdugo, M.A.; Rodríguez, A. y Sánchez, M.C. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en procesos de envejecimiento. La doble dependencia*. Síntesis.

Verdugo, M.Á. y Gutiérrez, B. (2011). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Ediciones Pirámide.

Verdugo, M.A.; Schalock, R.L.; Arias, B.; Gómez, L. y Jordán, B. (2013). Calidad de vida. En M.A. Verdugo, y R. Schalock (Coords.), *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia*, (pp. 443-461). Amarú.

Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B.; Santamaría, M.; Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integra de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Publicaciones INICO.

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013b). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44 (247), 6-20.

Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B.; Navalles, E.; Fernández, S. y Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín/ INICO.

Verdugo, M.Á. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Vicente, M.J. (2005). *Últimos avances en el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Jornadas de envejecimiento FEAPS. Pamplona, noviembre de 2005

Vidriales, R.; Hernández, C. y Plaza, M. (2016). *Envejecimiento y trastorno del espectro autista. Una etapa vital invisible*. Autismo España.

Warnock, M. (1990): Informe sobre NEE. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, (120), 12-24.

Weber, G. y Wolfmayr, F. (2006). The Graz Declaration on Disability and Ageing. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4, (3), 271-276.

Wehman, P.; Moon, S.; Everson, J.M.; Wood, W. y Barcus, J.M. (1987). *Transition from school to work. New challenges for youth with severe disabilities*. Paul H. Brookes.

Wehman, P. y Bricout, J. (1999). Supported employment: critical issues and new directions. En G. Revell; K. J. Inge; D. Mank y P. Wehman (Eds.): *The impact of supported employment for people with significant disabilities: preliminary findings from the National Supported Employment Consortium*, (pp:1-24). Richmond, VA: VCU-RRTC on workplace supports.

Wehman, P. y Kregel, J. (1992). Supported Employment: Growth and Impact. En P. Wehman, P. Sale y W. Parent. *Supported employment. Strategies for integration of workers with disabilities.*: Andover Medical Publishers.

Whemeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, (349), 45-67.

World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, Geneva: World Health Organization (Versión en español: *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM)*, IMSERSO, 1983.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Geneva: World Health Organization. (Versión en español: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, OMS. OPS.IMSERSO, 2001.

World Health Organization (2009). *Constitution of the World Health Organization*. Basic Documents. World Health Organization.

Wunderlinch, G.S.; Rice, D.P.; Amado, N.L. (2002): *La dinámica de la discapacidad: medición y monitoreo de la discapacidad desde los programas de la Seguridad Social.*. National Academies Press.

Documentos de Trabajo

FEACEM (2018). Empresas de trabajo inclusivo. Nuevo Modelo de empleo. Grupo de trabajo estatal. Madrid: FEACEM.

Junta de Castilla y León, Consejería de Familias e Igualdad de Oportunidades (2012). *Nuevo Modelo de Inclusión Sociolaboral para Personas con discapacidad. Itinerarios Personalizados para la inclusión y el empleo con apoyos.*

KPMG (2014): *Los centros especiales de empleo de Castilla y León*. Documento de trabajo.

Índice Normativo

España. Constitución española. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>.

España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. B.O.E. núm. 103, 30 de abril de 1982.

España. Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo. Boletín Oficial del Estado 185, de 8 de agosto de 1985.

España. Real decreto 2274/1985, de 4 de diciembre, por el que se regulan los centros ocupacionales para minusválidos.

España. Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo definidos en el artículo 42 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido. Boletín Oficial del Estado 9 de diciembre de 1985.

España. Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo, por el que se modifica el Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo. Boletín Oficial del Estado 73, 26 de marzo de 1999.

España. Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores. Boletín Oficial del Estado 22, 26 de enero de 2000.

España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). Boletín Oficial del Estado 289, 3 de diciembre de 2003.

España. Real Decreto 290/2004 de 20 de febrero por el que se regulan los Enclaves Laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado 45, 21 de febrero de 2004.

Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad. (Para la Administración General del Estado y, con carácter supletorio, para todo el sector público).

España. Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad. Boletín Oficial del Estado 94, 20 de abril de 2005.

España. Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, por el que se regulan las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social de los Centros Especiales de Empleo. Boletín Oficial del Estado 96, 22 de abril de 2006.

España. Orden PRE/1822/2006, de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de personas con discapacidad (Para la Administración General del Estado).

España. Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. Boletín Oficial del Estado 168, 14 de julio de 2007.

España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Boletín Oficial del Estado 96, 21 de abril de 2008, 20648-20659

España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado 184, 2 de agosto de 2011.

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado 289, 3 de diciembre de 2013.

Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público, artículo 59.

Unión Europea. Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006.

ANEXOS

ANEXO I. Currículum vitae del panel de expertos.

Experto 1.-

Vinculado al sector de la discapacidad intelectual desde finales de los años ochenta. Experto en economía social; en Gestión y administración de Fundaciones, así como en Sistemas de gestión y evaluación estratégica de entidades del Tercer sector de acción social.

Desde el equipo de gestión de la entidad, lidera la puesta en marcha del Plan Estratégico del Grupo Aspanias, entidad sin ánimo de lucro, creada en 1964, para el apoyo y desarrollo de personas con discapacidad intelectual y sus familias, generando dos nuevas entidades para conseguir dicho fin: la Asociación Aspanias y la Fundación Aspanias Burgos. En este ámbito pone en marcha la Fundación CISA, empresa de economía social, bajo la fórmula jurídica de Centro Especial de Empleo, siendo su gerente durante 10 años, generando empleo en distintos servicios para más de 200 trabajadores con discapacidad.

Desde el 2016, desarrolla programas de tránsito de personas con discapacidad intelectual hacia su jubilación activa, liderando la puesta en marcha de proyectos de apoyo al envejecimiento de los trabajadores del Centro Especial de Empleo, así como de servicios post empleo, como el Proyecto Puentes. En 2017 asume la dirección de las Áreas de residencia y viviendas tuteladas de la Fundación Aspanias Burgos bajo el modelo de Atención Centrada en la Persona.

Experto 2.-

Profesora Titular de la Universidad de Burgos en el Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Doctora por la Universidad de Burgos. Licenciada con Grado en Filosofía y Ciencias de la Educación (Sección Psicología) por la Universidad de Salamanca.

Desde su incorporación a la Universidad de Burgos en el año 1989, ha impartido docencia en distintas titulaciones. Actualmente imparte las asignaturas de “Psicopatología” en el grado en Terapia Ocupacional y en el grado en Educación Social, y “Grandes desafíos en salud Mental: oportunidades y retos” en el Máster Universitario en Ciencias de la Salud: Investigación y nuevos retos. Ha sido miembro del Grupo de Discapacidad y Conducta (DISCONDU) y en la actualidad del grupo: Data Analysis Techniques Applied in Health Environments Sciences (DATAHES). Sus investigaciones se centran en los trastornos del espectro del autismo, trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad, trastornos de la conducta alimentaria, salud/patología mental, familia y psicopatología, discapacidad y universidad, menores en situación de desprotección, las cuales han dado lugar a numerosas publicaciones y proyectos internacionales (Argentina).

En el ámbito de la gestión, ha desempeñado distintos cargos, ejerciendo en el momento presente el de Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Experto 3.-

Director Gerente de Ampros en Cantabria

Economista. Master en Economía Social y Master en Discapacidad Patrono de la Fundación Bancaria Caja Cantabria; y de la Fundación Tutelar Cantabria. Miembro de la Junta Directiva de la Patronal AEDIS. Miembro de la Junta Directiva de Plena Inclusión Cantabria. Miembro del Comité Ejecutivo de CERMI Cantabria. Miembro del Consejo Asesor de Servicios Sociales de Cantabria. Miembro del Comité de seguimiento del Programa Operativo del Fondo Social Europeo en Cantabria. Expresidente de CERMI Cantabria.

Viene desarrollando su actividad profesional en el Tercer Sector de la Discapacidad desde hace más de 25 años, con una amplia experiencia, liderando proyectos e iniciativas de todo tipo: Asociaciones; Fundaciones; Centros Especiales de Empleo; Federaciones y Patronales. Este recorrido lo ha generado trabajando en distintas Comunidades Autónomas (Castilla León, Extremadura y Cantabria) orientando sus competencias profesionales de forma clara y decidida hacia la gestión y dirección de entidades de la Economía Social; siempre con la convicción, de que, desde el Tercer Sector y la Economía Social, se puede transformar una sociedad basada en el poder económico en una sociedad que apueste por el bienestar social de sus ciudadanos

Experto 4.-

Diplomado en Magisterio, su trayectoria profesional se dirige a otro campo laboral como funcionario estatal. Sus conocimientos y experiencias en materia de la discapacidad, le vienen desde el seno familiar, con una hija con discapacidad intelectual que trabaja en un Centro Especial de Empleo y un nieto con Trastorno del Espectro Autista. Ellos son los que le han aportado ese conocimiento y esta dedicación hacia la discapacidad.

Ha ocupado diversos cargos directivos en entidades del Tercer Sector de la discapacidad, como Vicepresidente de la Asociación Aspanias Burgos y actualmente Vicepresidente de la Fundación Aspanias Burgos. Ha formado parte, como familia, de los Congresos Toledo 10; Congreso de Sevilla; y Congreso de Barcelona, de donde salieron las pautas de actuación para este colectivo

Continúa en ese compromiso, para apoyar e impulsar la búsqueda continua de la integración completa, en la educación, en la vida ordinaria y en el empleo, de las personas con cualquier tipo de discapacidad.

Experto 5.-

Licenciada en Pedagogía Social y Laboral por la Universidad de Burgos. Diplomada en Educación Social por la Universidad de Burgos. Experta en Inclusión Social por la Universidad de Burgos.

Dirige el Área de Mayores y Asistencial de la Fundación Aspanias Burgos, y los centros que de ella dependen: el Centro de Día y Residencia de Quintanadueñas que atiende a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo adultas; y el Centro de Atención

Integral a Personas con Discapacidad Intelectual y Envejecimiento Prematuro, que atiende en régimen residencial y de centro de día a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo mayores.

Es Asesora y Evaluadora de la Comisión de Competencia Profesionales en Atención Socio sanitaria en Instituciones y Domicilio, del Servicio público de Empleo de Castilla y León.

Experto 6.-

Diplomado en Logopedia y en Pedagogía Terapéutica por la Universidad de Valladolid. (1994-2000). Postgrado Universitario en Servicios Sociales. Especialidad en personas mayores y personas con discapacidad, por la Universidad de Valladolid. Máster Universitario Grado Superior en Recursos Humanos y Administración de Personal, Cerem Escuela Internacional de Negocios. Universidad Rey Juan Carlos.

Vinculado al sector de la discapacidad desde el año 1997, con una trayectoria profesional que le ha permitido conocer todos los servicios de atención a las personas con discapacidad. Si bien es cierto, que desde el año 2001, su área profesional con más desarrollo es todo lo relativo a la inserción socio laboral de personas con discapacidad. Durante los años 2012-2017 compagina la coordinación de proyectos en inserción y orientación laboral con la Dirección de Recursos Humanos de Fundación Personas y Grupo Lince (Centro Especial de empleo con más 700 trabajadores con discapacidad).

Actualmente es responsable del Área de proyectos de inserción socio laboral, dirigiendo un equipo de más de 30 profesionales entre orientadores, profesionales de apoyo, de gestión y preparadores laborales.

Experto 7.-

Programa de Garantía Social “Manipulados Auxiliares a la Industria”. Certificado Profesional Nivel I “operaciones básicas de Restaurante y Bar”.

Trabaja en Grupo Lince, Centro Especial de Empleo, desde hace más de 15 años, desempeñando varios puestos de trabajo y siempre colaborando en acciones formativas con el objetivo de adaptarse a los cambios en los trabajos. Ha trabajado de operario de limpiezas; de repartidor; en la cocina; en un autoservicio de comida de cara al público; y actualmente lleva 5 años en un servicio de hostelería que se dedica a realizar menús en línea fría y al picking de dietas.

De todo lo que ha hecho profesionalmente, destaca la orientación al mundo de la hostelería, quizá porque con los años es el sector que dice conocer más y donde se siente más seguro.

Lo más importante para él es adaptarte a los cambios, a las diferentes tareas y mostrar siempre ganas de aprender. Considera que, gracias a conservar tantos años su puesto de trabajo, ha podido alcanzar otros objetivos en la vida, como tener su propia vivienda.

Experto 8.-

Licenciada en Derecho por la Universidad de Navarra y Master de Consultoría y Gestión de Procesos de Desarrollo Organizacional por la Universidad de Valladolid.

Desde el año 2004 viene trabajando en el apoyo a Organizaciones Sociales y Administraciones Públicas en proyectos de planificación, estrategia e investigación social; desarrollo del Sistema de Servicios Sociales; sistemas de gestión y evaluación estratégica; analítica de costes y módulos económicos; modelos organizativos; contratación pública y concertación social; medición de retorno e impacto social y económico; ética, defensa de derechos e implementación del modelo de participación; y calidad de vida en los sistemas de respuesta.

En el ámbito de empleo y discapacidad, entre otras iniciativas, ha colaborado con entidades sociales de ámbito estatal con FEACEM, FEAFES Empleo y Confederación ASPACE. Destaca, en particular, su colaboración con Lantegi Batuak y el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia en el desarrollo del proyecto de “Envejecimiento activo de personas con discapacidad intelectual en el entorno sociolaboral en Bizkaia”, y la transferencia de soluciones y herramientas innovadoras para las personas con discapacidad intelectual en situación de deterioro/envejecimiento en los Servicios Ocupacionales de Bizkaia.

ANEXO II. Carta invitación a expertos.



Estimado José Luis:

Como parte de mi Tesis Doctoral, estoy realizando una investigación sobre el impacto que el envejecimiento prematuro tiene en los trabajadores con discapacidad intelectual de los Centros Especiales de Empleo, y como éste proceso afecta a su calidad de vida y a su desempeño profesional. Con este estudio queremos detectar las mejores prácticas y las ideas más innovadoras que nos permitan realizar una propuesta sobre cuáles deberían ser los aspectos a tener en cuenta para facilitar el proceso de salida del empleo, con garantías de felicidad para la persona y su entorno, y de disfrute para un envejecimiento activo.

Contacto con Usted por su constatada experiencia y vinculación con el tema, para pedirle que colabore en la realización de esta investigación.

En esta fase definitiva de la investigación, queremos elaborar y testar un modelo de trabajo, identificando los ámbitos en los que se podría intervenir y las medidas a implementar en cada uno de ellos en esta etapa de la vida de las personas que, por el incremento en su esperanza de vida, resulta inédita. La propuesta resultante podrá servir de referencia en las organizaciones para la toma de decisiones y la planificación de servicios de apoyo, que garanticen una buena calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual tras su jubilación o cuando finalicen su etapa laboral.

Lo haremos mediante la aplicación de la Técnica Dephi, que recurre a conocer la opinión sobre un tema de personas expertas que, con sus opiniones, nos permitan conocer y medir el grado de consenso que existen entre los distintos aspectos que propondremos y jerarquizarlos en función de su importancia.

Le pido que se incorpore a este grupo de expertos, formado en principio por ocho personas con diferente vinculación al mundo de la discapacidad intelectual: profesionales; gestores de centros; familias; personas con discapacidad intelectual; y otros expertos externos, que irán revisando sucesivas propuestas que enviaremos (no más de cuatro envíos) a las que podrán incorporar, de manera individualizada, sus opiniones al respecto, eliminando, sustituyendo o matizando alguna de las aportaciones realizadas, de manera que, al finalizar el proceso en el mes de noviembre podamos culminar en la elaboración final de la propuesta.

Toda la información será tratada siguiendo las normas de investigación científica para este tipo de estudios, y será empleada únicamente para el objeto de esta investigación, adquiriendo además el compromiso de mantenerle informado de los resultados obtenidos.

Deseando haber despertado su interés y motivación por prestarme su ayuda en este Proyecto, le envío un cordial saludo.



María Teresa Ortega Camarero

ANEXO III. Primer envío. Respuestas obtenidas de cada uno de los expertos para la validación de ámbitos.

Experto 1.-

ÁMBITO	Breve Explicación del Ámbito	Valoración 1/5	Observaciones
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	4	Fundamental orientar al trabajador hacia actividades más adecuadas a sus capacidades.
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	3	Adaptaciones de puestos de trabajo, tiempos de descanso adicionales terapéuticos.
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	5	La vivienda se define como un ámbito crítico, al convertirse estas personas en ocasiones en cuidadores de sus propios padres. También en el caso de vida independiente este recurso se vuelve ineficiente siendo necesario promover a viviendas con mayor soporte.
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	5	Se convierte en un aspecto fundamental por lo que supone de tránsito a una nueva etapa vital, donde además en algunos casos se presupone un cierto deterioro físico y cognitivo.
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	3	La dimensión de los derecho que considero de gran relevancia en otras edades, aquí de doy menos peso, en todo caso la centro más en la necesidad de disponer de apoyos especializados para esta etapa.
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las persona con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	4	La familia en el caso de tenerla, se convierte en un elemento esencial para que el tránsito de la persona sea el adecuado. Se requiere de una altísima coordinación con ella y también el diseño de apoyos específicos para los familiares.

7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	4	El Desarrollo de Planes Personales de Apoyo con objetivos establecidos para que los profesionales de ajuste puedan acompañar a la persona, me parecen la mejor herramienta. Desde la perspectiva de organización la definición de un proceso laboral adecuado que incorpore todas estas fases.
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.	5	En el proceso de salida repito lo planteado en el punto 7. Desde la persona un PPA y desde la organización un Proceso Laboral con fase de salida.
<p>Añada otros ámbitos (si lo considera)</p> <p>Promover dentro de las carteras de servicios sociales de las administraciones públicas, servicios concertables que permitan gestionar apoyos especializados al post- empleo, adecuados a las características que requiere el colectivo en esta nueva etapa vital. En la mayor parte de los casos el tránsito a un formato ocupacional no es el más adecuado ya que este colectivo va a requerir de apoyos mucho más orientados a su inclusión y participación comunitaria, donde aspectos como su ocio o la gestión del tiempo libre se convierten en esenciales. Tenemos que recordar que nos podemos encontrar con personas con discapacidad jubiladas con 56 años y con una esperanza de vida mucho más elevada que hace 30 años.</p>			

Experto 2.-

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>	<u>Valor acción</u> <u>1/5</u>	<u>Observaciones</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	5	
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	5	
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	4	Ofrecer diferentes modelos de vivienda en su propio entorno, o nivel residencial
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	4	La no actividad que no conlleve a la no ocupación.

5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	4	Ser partícipes de su plan de vida. Ámbito 5 unido con el ámbito 8
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	4	Apoyo a las familias probablemente haya más de una persona dependiente en el domicilio (madre-hijo) (hermanos) buscar estrategias y apoyos a la familia de manera global
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	4	Cambios en la organización de los centros unidades de vivienda adaptadas a las personas mayores. Anticiparnos y respetar ritmos.
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.	5	
Añada otros ámbitos (si lo considera)			

Experto 3.-

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>	<u>Valoración</u> <u>1/5</u>	<u>Observaciones</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	5	Estudio de las necesidades nuevas surgidas a raíz del envejecimiento, control de entornos
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	5	Entendida en su globalidad, estado de bienestar físico, psicológico y social. Programas o protocolos de actuación

			adaptados que permitan comprobar el bienestar de la persona
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	5	Que no suponga una ruptura con lo vivido anteriormente
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	5	Importancia de seguir trabajando la inclusión social
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	5	Imprescindible
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	5	Las familias deben ser apoyadas y tenidas en cuenta, programas de atención centrada en la persona y en las familias
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	5	Formación y dotación de recursos
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.	5	Preparación para la vida una vez se termina la vida laboral

Añada otros ámbitos (si lo considera)

Yo por ámbitos/contextos entiendo: Laboral, social (ocio), familiar/convivencia (residencia habitual) y dentro de cada ámbito desarrollaría distintos indicadores (salud/bienestar, desarrollo personal, derechos, autodeterminación, inclusión) y en el ámbito laboral además incluiría (profesionales/ organizaciones/ centros/).

Considero que todos estos “aspectos señalados” son de gran importancia a lo largo de todo el ciclo vital por lo tanto también en el proceso de envejecimiento, por eso los he puesto con la máxima puntuación. En todos y cada uno de ellos se debe tener en cuenta a la persona (programa centrado en la persona) y se debe tratar el tema como un proceso, una continuación., por ello es importante preparar y dotar de recursos anteriormente para afrontar el envejecimiento. Estos “ámbitos como tú los llamas” de alguna manera recogen los 8 criterios de calidad de Schalock (bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derechos), aunque un poco desorganizados a mi manera de ver.

Experto 4.-

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>	<u>Valoración</u> <u>1/5</u>	<u>Observaciones</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	5	Entrevistas personalizadas periódicas para analizar su desempeño laboral
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	5	Revisiones equipo médico y psicológico
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	4	Se debe tener en cuenta su situación personal y planificar de manera personalizada
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	4	Se necesita tener un lugar de referencia que apoyen y hagan posible los gustos personales a desarrollar de manera inclusiva, centros cívicos, asociaciones con diversas actividades para personas mayores, con ritmos adaptados a cada personas
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	5	Es fundamental respetar sus decisiones.
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	5	Tristemente, si la familia no está convencida y en línea, no favorecerá el desarrollo natural de la persona en proceso de jubilación. En todos los procesos y conversaciones la persona con discapacidad debe estar presente
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	5	Formación coordinada desde la organización, sus departamentos para el trabajador.

8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.	5	Planificación y cronograma del proceso de jubilación y sus posteriores actividades
Añada otros ámbitos (si lo considera)			
Ámbito relacionado con finanzas, control de gasto y ajuste de sus gastos frente a sus ingresos			
Ámbito de apoyo continuado o intermitente en el tiempo para los cambios claves en su deterioro personal y de nuevas necesidades			

Experto 5.-

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>	<u>Valoración</u> <u>1/5</u>	<u>Observaciones</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	5	
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	4	
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	4	
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	4	Esta dimensión puede en estas edades adquirir mayor importancia, cuando desaparecen los apoyos naturales de toda la vida, que son los que han ocupado parte de este espacio hasta el momento.
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	4	

6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	5	Proceso muy importante que hay que trabajar de forma paralela a todos los demás, para garantizar el éxito.
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	5	
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.	5	Valorar apoyos o propuestas de la administración
Añada otros ámbitos (si lo considera)			

Experto 6.-

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>	<u>Valoración</u> <u>1/5</u>	<u>Observaciones</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	5	En este ámbito sería necesario: Incorporar medidas de flexibilización de la jornada laboral, que posibiliten retrasar la salida del empleo a otros recursos (CO, CD...), manteniendo durante el mayor tiempo posible un contenido laboral significativo para la persona. El hecho de salir del empleo supone un impacto para la persona (y familia): dejar de ganar un sueldo, dejar su ámbito conocido de relaciones, sentirse útil y activo... Incorporar actividades no laborales (combinadas con las laborales) que intervengan en el mantenimiento de habilidades y capacidades de la persona.

			<p>(con el mismo objeto de que la persona siga en el empleo, siempre que así lo desee y tenga capacidad para seguir desarrollando un cierto contenido laboral.</p> <p>Incorporar nuevos perfiles de apoyo (para dinamizar actividades no laborales para el mantenimiento de habilidades, reforzar el apoyo a la persona en la actividad laboral, y responder al déficit de productividad que su menor dedicación a la actividad laboral pueda implicar para la organización de producción.</p>
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	5	<p>Doble objetivo:</p> <p>Detección lo antes posible de la pérdida de capacidades o deterioro prematuro, con herramientas que se aplique de forma sistemática alertando de estas situaciones en cuanto se producen (similar a la herramienta de Lantegi Batuak de detección y alerta de situaciones de deterioro/envejecimiento en ámbitos sociolaborales en personas con discapacidad intelectual).</p> <p>Por ej. en Lantegi Batuak se observa la evolución en 5 variables (memoria, cansancio, irritabilidad y cambios de humor, aislamiento y tristeza y apatía, combinadas con otras 7 críticas:</p> <p>Resolución de problemas Autocontrol Ritmo Atención Organización Relaciones de trabajo Repetitividad</p> <p>Intervención con actividades de contenido no laboral (complementarias a las laborales, de forma que el mayor porcentaje de la jornada siga siendo laboral) que incidan en el mantenimiento de capacidades y habilidades, para retrasar al máximo los síntomas de deterioro, pérdida de autonomía, mayor dependencia...).</p>
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	4	<p>Este ámbito, más que con el empleo en sí mismo, está relacionado con el propio proceso de deterioro/envejecimiento, unido también al envejecimiento paralelo de las familias (con los consiguientes cambios en los modelos familiares y referentes para la persona: dejar de vivir con los padres, depender de decisiones y modelo de vida de los hermanos, etc.).</p> <p>Ambas cuestiones pueden implicar para la persona su necesidad de un recurso de vivienda o residencial, o un recurso más intenso (pasar de vivienda con supervisión a vivienda con apoyo o residencia...).</p>

			Hay que tener en cuenta las posibles necesidades sociosanitarias en este recurso de vivienda.
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	4	Lo considero fundamental, porque la pérdida del empleo puede suponer un altísimo impacto en riesgo de aislamiento de la persona: ya no tiene la disciplina/obligación de un horario laboral, pierde el mundo de relaciones al que le da acceso el empleo... Creo que es un ámbito especialmente delicado que hay que cuidar, motivar, acompañar.
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	5	Fundamental que el proceso se planifique con la participación de la persona, considerando sus deseos y expectativas en esta salida del empleo. También el ámbito de derechos, fundamental que la persona y la familia conozcan y comprendan cuáles son sus derechos, y lo que suponen las distintas alternativas para tomar decisiones informadas y responsables: reducción de jornada, recursos (CO, CD, vivienda...), prestaciones económicas o pensiones, jubilación anticipada, incapacidades...
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	4	Fundamental, pero sin dejar de priorizar la participación, los deseos y metas que tiene la persona.
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	5	Profesionales: Conocer los síntomas de deterioro para anticipar respuestas lo antes posible. Flexibilidad para reorganizar las tareas (combinación con actividades no laborales, actividades que puede seguir realizando la persona frente a otras que igual ya no puede hacer, gestionar el equipo para evitar que adaptarse al ritmo de la persona se observe como una alta carga para el resto...). Incorporar nuevos perfiles: actividades no laborales. Organización: Reforzar/reorganizar los equipos de trabajo para ofrecer actividad laboral y no laboral, así como para frenar el impacto de menor productividad (por flexibilización de la jornada, reducción de jornada, adaptación del ritmo o tareas...) Sistemática de detección y alerta. Incorporación en sus metodologías de planificación individualizada de apoyos o itinerario laboral.

			<p>Especialización del equipo de trabajo social en el conocimiento e información sobre recursos, opciones, prestaciones... en tránsito de salida.</p> <p>Coordinación con otros recursos en los que está o podría derivarse a la persona.</p>
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.		<p>Realizarlo en desde un enfoque de planificación individualizada de esta salida, contando con la participación de la persona (y familia) para conocer qué es lo que desea, gestionar sus expectativas, que conozca las opciones y que pueda elegir el recorrido que quiere realizar en esta salida.</p> <p>Apoyo en la orientación a la persona y familia para organizar su salida paulatina: qué opciones tiene, qué prestaciones o recursos, en qué va a cambiar su vida (en horarios, en relaciones, en ingresos económicos...) y cómo reorganizarse.</p> <p>Importante coordinación con todos los recursos o servicios de los que también es usuaria la persona (vivienda, ocio, etc.) para unificar el enfoque de los apoyos.</p> <p>Coordinación con la familia.</p> <p>Evitar riesgo de aislamiento por la pérdida del contenido laboral y relacional del empleo.</p> <p>Apoyo emocional a la persona y familia en orientar y recorrer este tránsito que supone la salida del empleo.</p>
<u>Añada otros ámbitos (si lo considera)</u>			
Coordinación con los procesos de planificación del futuro con la persona y familia (preocupación por el futuro y planificación integral de todos los ámbitos: salida del empleo, vivienda, recurso de atención diurna más adecuado, cómo mantener activa a la persona, participando en la comunidad y accediendo a nuevas relaciones interpersonales significativas en un momento de pérdida de todos sus referentes (compañeros de trabajo, padres...).			

Experto 7.-

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>	<u>Valoración</u> <u>1/5</u>	<u>Observaciones</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	5	Considera muy importante las adaptaciones en el puesto de trabajo porque Ismael valora mucho poder seguir trabajando.

2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	4	
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	3	Ismael vive sólo y no considera este aspecto tan importante.
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	4	Ismael sí considera este ámbito bastante importante porque dice que muchas tardes se queda sólo en casa y no tiene actividades.
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	3	Ismael se considera bastante autónomo en la autodeterminación y la toma de decisiones.
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	4	
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	4	
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.	5	
Añada otros ámbitos (si lo considera			

Experto 8.-

ÁMBITO	Breve Explicación del Ámbito	Valoración 1/5	Observaciones
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.	4	Fundamental orientar al trabajador hacia actividades más adecuadas a sus capacidades.
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas	3	Adaptaciones de puestos de trabajo, tiempos de descanso adicionales terapéuticos.
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.	5	La vivienda se define como un ámbito crítico, al convertirse estas personas en ocasiones en cuidadores de sus propios padres. También en el caso de vida independiente este recurso se vuelve ineficiente siendo necesario promover a viviendas con mayor soporte.
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.	5	Se convierte en un aspecto fundamental por lo que supone de tránsito a una nueva etapa vital, donde además en algunos casos se presupone un cierto deterioro físico y cognitivo.
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.	3	La dimensión de los derecho que considero de gran relevancia en otras edades, aquí de doy menos peso, en todo caso la centro más en la necesidad de disponer de apoyos especializados para esta etapa.
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.	4	La familia en el caso de tenerla, se convierte en un elemento esencial para que el tránsito de la persona sea el adecuado. Se requiere de una altísima coordinación con ella y también el diseño de apoyos específicos para los familiares.

7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.	4	El Desarrollo de Planes Personales de Apoyo con objetivos establecidos para que los profesionales de ajuste puedan acompañar a la persona, me parecen la mejor herramienta. Desde la perspectiva de organización la definición de un proceso laboral adecuado que incorpore todas estas fases.
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.	5	En el proceso de salida repito lo planteado en el punto 7. Desde la persona un PPA y desde la organización un Proceso Laboral con fase de salida.
<p>Añada otros ámbitos (si lo considera)</p> <p>Promover dentro de las carteras de servicios sociales de las administraciones públicas, servicios concertables que permitan gestionar apoyos especializados al post- empleo, adecuados a las características que requiere el colectivo en esta nueva etapa vital. En la mayor parte de los casos el tránsito a un formato ocupacional no es el más adecuado ya que este colectivo va a requerir de apoyos mucho más orientados a su inclusión y participación comunitaria, donde aspectos como su ocio o la gestión del tiempo libre se convierten en esenciales. Tenemos que recordar que nos podemos encontrar con personas con discapacidad jubiladas con 56 años y con una esperanza de vida mucho más elevada que hace 30 años.</p>			

ANEXO IV. Segundo envío. Resultado de la discusión de los ámbitos: comparativa de la opción inicial y la opción final tras validación por expertos.

Opción Inicial

<u>ÁMBITO</u>	<u>Breve Explicación del Ámbito</u>
1. Medidas relacionadas con la Actividad laboral	Se refiere a todo aquello que deberíamos hacer para mejorar la calidad de vida de los trabajadores durante su última fase laboral activa, sin que su deterioro interfiera negativamente en su vida; en la producción; y en el clima laboral general.
2. Medidas relacionadas con la Salud	Se refiere a todo lo que deberíamos tener en cuenta durante el proceso de deterioro de los trabajadores. Medidas preventivas y cuidados e intervenciones concretas.
3. Medidas relacionadas con la Vivienda	Se refiere a cómo abordar el asunto de la cohabitación, donde y con quien residir y como contemplar este ámbito tras la actividad laboral.
4: Medidas relacionadas con el Ocio, el disfrute del tiempo libre y las relaciones interpersonales	Se refiere a si son o no necesarias y en todo caso cuales, medidas o actividades específicas para los trabajadores con discapacidad intelectual cuando se hacen mayores, atendiendo a esta dimensión importante para su calidad de vida como son las relaciones interpersonales.
5. Medidas relacionadas con el ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad	Se refiere a cómo atender al respecto de sus derechos en los ámbitos fundamentales de autodeterminación, capacidad de decidir y resto de derechos como ciudadanos.
6. Medidas y acciones dirigidas con y a las Familias de las personas con discapacidad.	Se refiere a como apoyar a las familias en este proceso y como trabajar con ellas para ayudar a su hijo o hermano en el cambio que puede suponer la salida del empleo.
7. Medidas relacionadas con las Organizaciones y los Profesionales.	Se refiere a que aspectos y estrategias debemos trabajar en el seno de las organizaciones y de sus profesionales para abordar las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual que trabajan y envejecen, antes, durante, y tras el final de la relación laboral.
8 Acciones e intervenciones a tener en cuenta en el Proceso de salida.	Se refiere a cómo debería planificarse este proceso de tránsito a la no actividad para garantizar la calidad de vida de los trabajadores.

Opción final tras validación por expertos

EJE 1: La persona con discapacidad	Ámbito laboral	
	Ámbito relacional y de inclusión social	
	Ámbito de bienestar físico, psicológico y social	
	Ámbito de los derechos	Autodeterminación y capacidad de elección
Vivienda		
Ingresos mínimos y vida digna		
EJE 2: Las familias	Medidas que permitan su participación en el proceso de finalización de la etapa laboral y salida del empleo salida de sus familiares (hijos, hermanos, otros)	
	Medidas de apoyo a las familias	
EJE 3: Las organizaciones y los profesionales	Intervenciones en la dinámica de las organizaciones	
	Medidas con y para los profesionales de apoyo	

ANEXO V. Tercer envío. Primera versión de la propuesta de medidas de intervención para su validación por los expertos.

EJE	PROPUESTAS A INCLUIR EN EL PROCESO DE SALIDA Y ENVEJECIMIENTO DE LOS TRABAJADORES CON DI DE LOS CEE. ACTIVIDAD LABORAL	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	¿En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	1.1. Implantar un sistema de evaluación de competencias, que permita detectar los ámbitos en los que existe una mayor dificultad en el desarrollo de las tareas que comprende el puesto de trabajo. Evaluar el seguimiento y el deterioro que se puede ir produciendo con el paso del tiempo. Revisar cada tres meses.			
	1.2. A partir de las evaluaciones anteriores, incorporar los cambios necesarios que permitan adaptar los puestos de trabajo a las nuevas situaciones y realizar los ajustes razonables. Esta información además sería la base para tomar las decisiones sobre posibles modificaciones de puestos y rotaciones en el empleo.			
	1.3. Mantener a los trabajadores que van sufriendo deterioro en el empleo el mayor tiempo posible, alargando el momento de salida del empleo y acercándola lo más posible a la edad de jubilación.			
	1.4. Flexibilizar las relaciones laborales, aplicando en cada caso concreto reducciones de jornadas, contratos a tiempo parcial, espacios temporales con la relación laboral interrumpida, modificaciones de horarios, ralentización de los ritmos o tiempos de descanso terapéuticos adicionales, cuando así se considere.			
	1.5. Proponer un sistema compensatorio, que permita complementar el salario con el acceso a determinadas prestaciones.			
	1.6. Generar en el ámbito del CEE Unidades de prejubilados o de transición, con menor carga de actividad laboral, en espacios independientes al resto de la plantilla y a las que se derive a los trabajadores que sufren deterioro, independientemente de su edad.			
	1.7. Intensificar las evaluaciones y la prevención de riesgos laborales. Incrementar los sistemas de formación en prevención de riesgos adaptada a los trabajadores.			
	1.8. Garantizar que todas las actividades que se realicen en los entornos laborales o vinculados a ellos, incorporen los principio de accesibilidad universal y diseño para todas las personas, asegurando entornos inclusivos para las personas que envejecen trabajando.			

PERSONAS CON DISCAPACIDAD	1.9. Organizar los espacios de manera que los trabajadores puedan recibir los apoyos adecuados por parte de los profesionales de apoyo, en una ratio más reducida que la que se aplica con las plantillas más jóvenes.			
	1.10. Generar en el marco de las Unidades de apoyo, unidades de especialistas en los procesos de envejecimiento de los TDI, que serán los encargados de detectar los síntomas y coordinar las actuaciones más adecuadas en cada caso.			
	1.11. Establecer un sistema de seguimiento y evaluación del grado de satisfacción del trabajador con discapacidad con la actividad laboral remunerada, con carácter permanente y con periodicidad de al menos cada seis meses.			
	1.12. Garantizar un “proceso de continuidad” que impida una salida brusca del empleo, especialmente cuando la salida viene forzada ante un deterioro físico, cognitivo o emocional del trabajador.			
	1.13. Dentro del ámbito del seguimiento de los trabajadores en el CEE, incorporar sesiones de información sobre los cambios que produce la edad, con el fin de sensibilizar y preparar con cada trabajadores con discapacidad intelectual (TDI) el momento de la salida del empleo.			
	Añada otras medidas (si lo considera):			

EJE	PROPUESTAS A INCLUIR EN EL PROCESO DE SALIDA Y ENVEJECIMIENTO DE LOS TRABAJADORES CON DI DE LOS CEE. <u>RELACIONES INTERPERSONALES E INCLUSION SOCIAL</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	¿En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	2.1. Trabajar en un nuevo modelo de ocio destinado a los trabajadores con discapacidad intelectual (TDI) que envejecen que ofrezca actividades que se desarrollen en los entornos comunitarios, junto al resto de población.			
	2.2. Formar a especialistas en ocio para TDI que envejecen o sufren deterioro, que puedan desarrollar actividades que promuevan un envejecimiento activo: salidas, vacaciones, talleres o actividades de tipo físico.			
	2.3. Generar medidas específicas de ocio, deporte y vacaciones desde las Organizaciones, con una oferta diversificada y destinadas de manera exclusiva a TDI que se hacen mayores, teniendo en cuenta sus especificidades.			
	2.4. Generar una nueva categoría de “voluntariado jubilado”, es decir, de personas mayores sin discapacidad que interactúen con TDI que envejecen y les permita adecuarse a las situaciones del colectivo, con cierta similitud generacional.			
	2.5. Establecer programas de entrenamiento y formación en habilidades de comunicación y de convivencia con iguales que faciliten adaptarse a los cambios que llegan en esta nueva etapa de la vida.			
	2.6. Diseñar actividades que promuevan la relación intergeneracional de las PDI que envejecen con otras personas con discapacidad de edades distintas.			
	2.7. Mediante el desarrollo de acciones intencionadas, procurar un mantenimiento constante de vínculos con sus entornos familiares, especialmente ante la desaparición de los padres y la asunción de la tutela o el cuidado por parte de las segundas generaciones.			
	2.8. Fomentar las relaciones entre iguales a través de alternativas como grupos de autoayuda entre personas mayores que han pasado por el proceso y que les permita compartir inquietudes e intercambiar recursos que faciliten la promoción de su autonomía en la vida diaria.			
	2.9. Reivindicar la inclusión de las actividades destinadas a las PDI que envejecen en los planes locales (comunitarios) de envejecimiento activo, instando a la participación en actividades destinadas a mayores sin discapacidad en los recursos sociales comunitarios			
	2.10. Facilitar en todo el proceso, que el progresivo abandono de la actividad laboral no suponga la desaparición de los vínculos personales con quienes aún se mantienen en el empleo			
Añada otras medidas (si lo considera):				

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>BIENESTAR FÍSICO, PSICOLÓGICO Y SOCIAL</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	¿En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	3.1. Diseñar un instrumento que permita detectar desde los propios CEE los síntomas físicos, cognitivos y comportamentales asociados al envejecimiento o deterioro de sus trabajadores.			
	3.2. Incorporar en la dinámica de seguimiento del CEE revisiones de tipo médico y psicológico, mediante protocolos de actuación adaptados para medir el bienestar de la PDI que sufre deterioro en el CEE, al margen de su edad.			
	3.3. Prevenir las enfermedades aplicando las campañas diseñadas para la población en general adaptando a lectura fácil los materiales y contenidos de esas campañas. El objetivo es que la PDI identifique los síntomas de manera correcta y sea capaz de comunicarlos.			
	3.4. Establecer programas de formación en hábitos para el cuidado de la salud dirigidos a TDI.			
	3.5. Establecer un sistema específico de promoción y de seguimiento de la salud desde los 35 años, que incorpore controles periódicos de las principales dolencias y enfermedades que los estudios han concluido como las más prevalentes en este grupo de población, y que difieren tanto en el grado de intensidad, como en su momento de aparición, con respecto a la población general.			
	3.6. Atender de manera especial al deterioro cognitivo y a la prevención de demencias.			
	3.7. Entrenar de manera previa, desde la adultez, las habilidades emocionales y la respuesta ante situaciones estresantes que van a darse a esa edad: la muerte y el duelo, los cambios en su vida, o la salida del empleo.			
	3.8. Reivindicar la Coordinación sociosanitaria como una parte esencial para el cuidado de la salud de los TDI.			
	3.9. Reivindicar un modelo nuevo de cuidado de la salud para los TDI que envejecen que sea integral y que debe contar con asistencia médica, pero también rehabilitadora, de estimulación cognitiva, terapia ocupacional, habilidades de comunicación, actividad física y gimnasia pasiva y ocio.			
	3.10. Mejorar la formación de los profesionales de la salud sobre las peculiaridades que caracterizan a las PDI y a su proceso de envejecimiento. La formación debería dirigirse tanto a quienes trabajan en la atención primaria, como a especialistas, para atender a las situaciones específicas del colectivo.			
	3.11. Incrementar los servicios a domicilio de cuidado y atención de la salud para quienes viven de manera autónoma.			
	3.12. Implementar acciones de concienciación sobre las peculiaridades del envejecimiento a los grupos de interés que rodean al TDI: sus familias, los profesionales de los centros y quienes planifican las actividades en ellos.			

PERSONAS CON DISCAPACIDAD	3.13. Incrementar la investigación en este campo, analizando cómo se manifiestan las enfermedades y los déficits en este grupo de población y aportando claves para la atención a los profesionales, que redunde en la mejora de su calidad de vida.			
	3.14. Prestar especial atención a la salud mental de las PDI que envejecen o sufren deterioro, evitando que estados de depresión o ansiedad se confundan con otros síntomas y pasen desapercibidos para profesionales, sanitarios o familias.			
	3.15. Implementar medidas de seguimiento del estado de salud y de hábitos saludables (alimentación, higiene, adicciones) una vez producida la salida del empleo.			
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>DERECHOS: 4.1. autodeterminación y capacidad de elección</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	¿En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	4.1. Facilitar la participación de la PDI en el proceso de salida del empleo, incorporándola desde el inicio, y participando activamente en la toma de todas las decisiones.			
	4.2. En relación con lo anterior, diseñar los sistemas de apoyo necesarios que garanticen la participación de la PDI y la expresión de sus preferencias a lo largo del proceso, adaptando materiales y discurso, con criterios de objetividad y respeto a la autodeterminación y también a la posibilidad real de acometer lo que se plantea.			
	4.3. Actualizar y revisar periódicamente a partir de los 45 años la revisión de la valoración de la discapacidad, con el objetivo de modificar los porcentajes asignados, teniendo en cuenta el deterioro añadido con la edad.			
	4.4. Garantizar la prestación de servicios de calidad para las personas, fomentando el uso de los recursos generales y comunitarios, pero también estableciendo servicios específicos. Trabajar bajo la modalidad de “continuidad de los cuidados”			
	4.5. Garantizar el derecho a la autodeterminación y a la toma de decisiones de las PDI, sometiendo a su opinión y criterio, los cuidados y los servicios recibidos.			
	4.6. Informar a la PDI de sus derechos, asegurándose de la comprensión de estos.			
	4.7. Garantizar el derecho a la intimidad y el desarrollo de su identidad sexual, proporcionándole los apoyos que le permitan un ejercicio pleno y saludable de su sexualidad.			
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>DERECHOS: 4.2. ingresos mínimos y vida digna. Situación económica</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	¿En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	4.8. Flexibilizar las condiciones para una jubilación anticipada, bajo el supuesto de que la edad no debe ser el criterio único que marque el final de la etapa laboral de la PDI.			
	4.9. Regular la posibilidad de compatibilizar prestaciones y de compensar las mermas de salario por reducciones de jornada con la concesión de prestaciones hasta lograr un mínimo de renta			
	4.10. Garantizar el derecho a unas condiciones de vida dignas a la PDI que se plantea abandonar el empleo, mediante el establecimiento de una Renta de Garantía de Ingreso, especialmente para los casos más desprotegidos. Que la falta de ingresos no aboque a los TDI a un alargamiento innecesario y penoso de su relación laboral			
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>DERECHOS: 4.3. vivienda</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	¿En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
	4.11. Atender de manera especial en el proceso de salida, las consecuencias en el ámbito convivencial, planificando de manera individualizada cual es la mejor opción para cada persona, sin aplicar decisiones universales o generalistas.			
	4.12. Analizar de manera periódica la evolución del TDI en su ámbito convivencial, y detectar previamente futuras nuevas necesidades de apoyo, anticipándose a las necesidades que la edad provoca.			
	4.13. Permitir que cada persona que sale del empleo se mantenga en su entorno convivencial de referencia habitual, en el que ya venía residiendo, o, en todos los casos, que la nueva situación sea lo más similar posible a aquella de la que proviene, aunque se necesiten incorporar adaptaciones de espacios, de horarios o de tiempos.			
	4.14. Atender a las nuevas necesidades de las personas que viven solas y para quienes el proceso de deterioro puede afectar a su independencia.			

PERSONAS CON DISCAPACIDAD	4.15. Promover la creación residencias especializadas en envejecimiento y discapacidad intelectual, a los que se derive a las personas una vez que salen del empleo, y a los que orientar los casos que, por sus necesidades mayores de apoyo, requieran una atención más específica. Crear dispositivos de mayores con discapacidad intelectual y deterioro.			
	4.16. Promover que las personas mayores una vez salen del empleo residan en entornos residenciales junto a personas mayores sin discapacidad, recibiendo los tratamientos adecuados y en entornos especializados para personas mayores.			
	4.17. Generar viviendas / pisos tutelados (no residencias), en los que las PDI que envejecen y salen del empleo convivan con iguales y, siempre que sea posible se respete su elección sobre con quien compartir su vida, evitando en la medida de lo posible entornos en exceso institucionalizados.			
	4.18. Diseñar y aplicar herramientas validadas que permitan detectar las habilidades por un lado y las necesidades de apoyo por otro, para garantizar una vida independiente digna y sin riesgos para la salud o la calidad de vida de la persona.			
	4.19. Promocionar la figura del “asistente personal” que facilite los apoyos en las actividades de la vida diaria, que permitan una convivencia integrada, pacífica (cero conflictos) y que aporte calidad de vida a la PDI.			
	4.20. Aplicar la tecnología para mejorar la vida de las PDI que envejecen de manera prematura, y así fomentar su autonomía. Tener una DI no debe ser excusa para no investigar ni aplicar mejoras en este ámbito.			
	4.21. Reivindicar la concertación de un nuevo modelo residencial destinado a las PDI que se hacen mayores y sus familias, afectadas igualmente por procesos de envejecimiento.			
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>FAMILIAS</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	¿En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
FAMILIAS	5.1.Trabajar en modelos de detección de las necesidades de las familias, ante una situación de doble envejecimiento mediante una intervención coordinada con aquellas que van dirigidas a los hijos o hermanos que envejecen.			
	5.2. Establecer programas de información destinadas a las familias sobre los déficits asociados al envejecimiento de sus hijos / hermanos, y sobre sus peculiaridades, orientando también en las intervenciones que sean más adecuadas en cada caso.			
	5.3. Informar de manera clara a las familias sobre todas las alternativas que existen llegado el final de la etapa laboral-y que les facilite la toma de decisiones.			
	5.4. Diseñar y aplicar en el marco del modelo de atención a las familias sesiones de sensibilización ante la futura salida del empleo de su familiar con discapacidad, que les acerque hacia la de aceptación y que minimice el impacto negativo en la dinámica familiar y en la relación con su hijo/hermano.			
	5.5. Involucrar a las familias en el proceso de salida del empleo del TDI, fomentando las medidas que les permitan la toma de decisiones y su participación activa en todo el proceso.			
	5.6. Trabajar en el diseño de servicios innovadores destinados a las familias (padres y hermanos) de las PDI que envejecen, sometidos ellos mismos a procesos de envejecimiento: sistemas de respiro, apoyos puntuales, programas de formación, etcétera.			
	5.7. Promover actividades de relación intergeneracional entre PDI mayores, sus familias y otras familias más jóvenes, fomentando su implicación en actividades laborales, pero también en otro tipo de iniciativas culturales, sociales y comunitarias.			
	5.8. Estudiar el impacto del envejecimiento de las PDI en sus familias.			
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>PROFESIONALES Y ORGANIZACIONES DE APOYO A LAS PDI</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	¿En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
ORGANIZACIONES Y PROFESIONALES	6.1. Generar grupos de trabajo para abordar el fenómenos de manera singular en cada entidad, en el marco de la estrategia de la Organización, al más alto nivel.			
	6.2. Realizar de manera periódica estudios de población y de tendencias de envejecimiento de las platillas de los CEE.			
	6.3. Aplicar en el marco de las organizaciones y bajo criterios generalizables, modelos de diagnóstico que incorporen indicadores sobre los déficits asociados al envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual.			
	6.4. Diseñar y aplicar medidas concretas y acciones preventivas en la última fase de trabajo en el CEE, para mitigar los efectos del envejecimiento: adaptaciones de espacios, de herramientas, agrupamientos terapéuticos, etc.			
	6.5. Facilitar de manera inmediata la salida del empleo a la persona con DI en cuanto presente signos de deterioro físico o cognitivo o síntomas de envejecimiento, independientemente de su edad.			
	6.6. Diseñar protocolos de salida adecuados a la especificidad de cada empresa y de cada organización, con gran coordinación entre las áreas o departamentos implicadas: empleo, vivienda, acción social, ocio, seguimiento psicológico...			
	6.7. Integrar los procesos de salida formales a los que se refiere la medida anterior, con la especificidad de cada persona, integrándolo en su plan personal de apoyo e identificando una planificación de lo que vendrá después del empleo.			
	6.8. Generar unidades de envejecimiento en el marco de los CEE en el que se integre a las personas que sufren deterioro, independientemente de su edad y con ritmos, herramientas y una organización del trabajo adecuados a los mismos.			
	6.9. Facilitar el retorno a los Centros Ocupacionales o talleres ocupacionales a las personas que por su deterioro o envejecimiento ya no pueden permanecer en empleo.			
	6.10. Establecer sistemas de apoyo y seguimiento continuado una vez finalizada la relación laboral, para garantizar las medidas adecuadas a las nuevas necesidades que afecten a las personas. Generar unidades específicas de seguimiento del envejecimiento.			
	6.11. Generar, en el marco de los dispositivos de apoyo a las familias, servicios de asesoramiento en materia jurídica; económica y de derechos, así como de los posibles servicios de atención disponibles para sus familiares una vez producida la salida del empleo.			

ORGANIZACIONES Y PROFESIONALES	6.12. Mejorar las competencias de los profesionales implicados en los cuidados de las PDI, facilitándoles formación sobre las características diferenciales de su envejecimiento. Generar guías de criterios mínimos a tener en cuenta en la planificación de actividades.			
	6.13. Establecer canales de coordinación y comunicación entre las entidades, administraciones y organismos comprometidos con este tema.			
	6.14. Garantizar planes de formación dirigidos a los profesionales que trabajan con las PDI que les permitan detectar primero e intervenir de manera adecuada ante las nuevas necesidades que puedan producirse.			
	6.15. Integrar en el ámbito del seguimiento del CEE acciones de entrenamiento y preparación para la vida ante una nueva etapa una vez termina la relación laboral, destinados a los TDI.			
	6.16. Liderar la reivindicación de servicios concertables con la Administración, que permitan gestionar apoyos al post empleo dentro de las carteras de servicios sociales de las administraciones públicas, que ofrezcan seguridad financiera y solvencia técnica a las entidades del sector.			
	Añada otras medidas (si lo considera):			

ANEXO VI. Validación del modelo: ejemplo de las respuestas de uno de los expertos a la propuesta de medidas

EJE	PROPUESTAS A INCLUIR EN EL PROCESO DE SALIDA Y ENVEJECIMIENTO DE LOS TRABAJADORES CON DI DE LOS CEE. ACTIVIDAD LABORAL	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	En qué grado de importancia -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	1.1. Implantar un sistema de evaluación de competencias, que permita detectar los ámbitos en los que existe una mayor dificultad en el desarrollo de las tareas que comprende el puesto de trabajo. Evaluar el seguimiento y el deterioro que se puede ir produciendo con el paso del tiempo. Revisar cada tres meses.	SI	4	Espaciar la revisión entre 3 y 6 meses
	1.2. A partir de las evaluaciones anteriores, incorporar los cambios necesarios que permitan adaptar los puestos de trabajo a las nuevas situaciones y realizar los ajustes razonables. Esta información además sería la base para tomar las decisiones sobre posibles modificaciones de puestos y rotaciones en el empleo.	SI	4	
	1.3. Mantener a los trabajadores que van sufriendo deterioro en el empleo el mayor tiempo posible, alargando el momento de salida del empleo y acercándola lo más posible a la edad de jubilación.	NO		Solo les mantendría si su calidad de VIDA es adecuada con adaptaciones
	1.4. Flexibilizar las relaciones laborales, aplicando en cada caso concreto reducciones de jornadas, contratos a tiempo parcial, espacios temporales con la relación laboral interrumpida, modificaciones de horarios, ralentización de los ritmos o tiempos de descanso terapéuticos adicionales, cuando así se considere.	SI	5	
	1.5. Proponer un sistema compensatorio, que permita complementar el salario con el acceso a determinadas prestaciones.	SI	5	
	1.6. Generar en el ámbito del CEE Unidades de prejubilados o de transición, con menor carga de actividad laboral, en espacios independientes al resto de la plantilla y a las que se derive a los trabajadores que sufren deterioro, independientemente de su edad.	SI	4	Tengo dudas sobre si generar espacios distintos para esto o mantener en su puesto con adaptaciones
	1.7. Intensificar las evaluaciones y la prevención de riesgos laborales. Incrementar los sistemas de formación en prevención de riesgos adaptada a los trabajadores.	SI	3	

PERSONAS CON DISCAPACIDAD	1.8. Garantizar que todas las actividades que se realicen en los entornos laborales o vinculados a ellos, incorporen los principio de accesibilidad universal y diseño para todas las personas, asegurando entornos inclusivos para las personas que envejecen trabajando.	SI	3	
	1.9. Organizar los espacios de manera que los trabajadores puedan recibir los apoyos adecuados por parte de los profesionales de apoyo, en una ratio más reducida que la que se aplica con las plantillas más jóvenes.	SI	5	
	1.10. Generar en el marco de las Unidades de apoyo, unidades de especialistas en los procesos de envejecimiento de los TDI, que serán los encargados de detectar los síntomas y coordinar las actuaciones más adecuadas en cada caso.	SI	4	Otra alternativa es reforzar los equipos multidisciplinares de apoyo con una figura de referencia en envejecimiento.
	1.11. Establecer un sistema de seguimiento y evaluación del grado de satisfacción del trabajador con discapacidad con la actividad laboral remunerada, con carácter permanente y con periodicidad de al menos cada seis meses.	SI	3	
	1.12. Garantizar un “proceso de continuidad” que impida una salida brusca del empleo, especialmente cuando la salida viene forzada ante un deterioro físico, cognitivo o emocional del trabajador.	SI	5	
	1.13. Dentro del ámbito del seguimiento de los trabajadores en el CEE, incorporar sesiones de información sobre los cambios que produce la edad, con el fin de sensibilizar y preparar con cada trabajadores con discapacidad intelectual (TDI) el momento de la salida del empleo.	SI	4	
	Añada otras medidas (si lo considera):			

EJE	PROPUESTAS A INCLUIR EN EL PROCESO DE SALIDA Y ENVEJECIMIENTO DE LOS TRABAJADORES CON DI DE LOS CEE. <u>RELACIONES INTERPERSONALES E INCLUSION SOCIAL</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	2.1. Trabajar en un nuevo modelo de ocio destinado a los trabajadores con discapacidad intelectual (TDI) que envejecen que ofrezca actividades que se desarrollen en los entornos comunitarios, junto al resto de población.	SI	
	2.2. Formar a especialistas en ocio para TDI que envejecen o sufren deterioro, que puedan desarrollar actividades que promuevan un envejecimiento activo: salidas, vacaciones, talleres o actividades de tipo físico.	NO	Pongo que No porque creo que los todos los técnicos de apoyo deben tener esta formación ya.
	2.3. Generar medidas específicas de ocio, deporte y vacaciones desde las Organizaciones, con una oferta diversificada y destinadas de manera exclusiva a TDI que se hacen mayores, teniendo en cuenta sus especificidades.	SI	
	2.4. Generar una nueva categoría de “voluntariado jubilado”, es decir, de personas mayores sin discapacidad que interactúen con TDI que envejecen y les permita adecuarse a las situaciones del colectivo, con cierta similitud generacional.	SI	
	2.5. Establecer programas de entrenamiento y formación en habilidades de comunicación y de convivencia con iguales que faciliten adaptarse a los cambios que llegan en esta nueva etapa de la vida.	SI	
	2.6. Diseñar actividades que promuevan la relación intergeneracional de las PDI que envejecen con otras personas con discapacidad de edades distintas.	SI	
	2.7. Mediante el desarrollo de acciones intencionadas, procurar un mantenimiento constante de vínculos con sus entornos familiares, especialmente ante la desaparición de los padres y la asunción de la tutela o el cuidado por parte de las segundas generaciones.	SI	
	2.8. Fomentar las relaciones entre iguales a través de alternativas como grupos de autoayuda entre personas mayores que han pasado por el proceso y que les permita compartir inquietudes e intercambiar recursos que faciliten la promoción de su autonomía en la vida diaria.	SI	
	2.9. Reivindicar la inclusión de las actividades destinadas a las PDI que envejecen en los planes locales (comunitarios) de envejecimiento activo, instando a la participación en actividades destinadas a mayores sin discapacidad en los recursos sociales comunitarios	SI	
	2.10. Facilitar en todo el proceso, que el progresivo abandono de la actividad laboral no suponga la desaparición de los vínculos personales con quienes aún se mantienen en el empleo	SI	
Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO BIENESTAR FÍSICO, PSICOLÓGICO Y SOCIAL</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	3.1. Diseñar un instrumento que permita detectar desde los propios CEE los síntomas físicos, cognitivos y comportamentales asociados al envejecimiento o deterioro de sus trabajadores.	SI	5	
	3.2. Incorporar en la dinámica de seguimiento del CEE revisiones de tipo médico y psicológico, mediante protocolos de actuación adaptados para medir el bienestar de la PDI que sufre deterioro en el CEE, al margen de su edad.	SI	4	
	3.3. Prevenir las enfermedades aplicando las campañas diseñadas para la población en general adaptando a lectura fácil los materiales y contenidos de esas campañas. El objetivo es que la PDI identifique los síntomas de manera correcta y sea capaz de comunicarlos.	SI	4	
	3.4. Establecer programas de formación en hábitos para el cuidado de la salud dirigidos a TDI.	SI	3	
	3.5. Establecer un sistema específico de promoción y de seguimiento de la salud desde los 35 años, que incorpore controles periódicos de las principales dolencias y enfermedades que los estudios han concluido como las más prevalentes en este grupo de población, y que difieren tanto en el grado de intensidad, como en su momento de aparición, con respecto a la población general.	NO		Lo recoge todo lo anterior
	3.6. Atender de manera especial al deterioro cognitivo y a la prevención de demencias.	SI	4	
	3.7. Entrenar de manera previa, desde la adultez, las habilidades emocionales y la respuesta ante situaciones estresantes que van a darse a esa edad: la muerte y el duelo, los cambios en su vida, o la salida del empleo.	SI	3	
	3.8. Reivindicar la Coordinación sociosanitaria como una parte esencial para el cuidado de la salud de los TDI.			Ya debe existir
	3.9. Reivindicar un modelo nuevo de cuidado de la salud para los TDI que envejecen que sea integral y que debe contar con asistencia médica, pero también rehabilitadora, de estimulación cognitiva, terapia ocupacional, habilidades de comunicación, actividad física y gimnasia pasiva y ocio.	SI	5	
	3.10. Mejorar la formación de los profesionales de la salud sobre las peculiaridades que caracterizan a las PDI y a su proceso de envejecimiento. La formación debería dirigirse tanto a quienes trabajan en la atención primaria, como a especialistas, para atender a las situaciones específicas del colectivo.	SI	4	
	3.11. Incrementar los servicios a domicilio de cuidado y atención de la salud para quienes viven de manera autónoma.	SI	4	

PERSONAS CON DISCAPACIDAD	3.12. Implementar acciones de concienciación sobre las peculiaridades del envejecimiento a los grupos de interés que rodean al TDI: sus familias, los profesionales de los centros y quienes planifican las actividades en ellos.	SI	5	
	3.13. Incrementar la investigación en este campo, analizando cómo se manifiestan las enfermedades y los déficits en este grupo de población y aportando claves para la atención a los profesionales, que redunde en la mejora de su calidad de vida.	NO		
	3.14. Prestar especial atención a la salud mental de las PDI que envejecen o sufren deterioro, evitando que estados de depresión o ansiedad se confundan con otros síntomas y pasen desapercibidos para profesionales, sanitarios o familias.	SI	4	
	3.15. Implementar medidas de seguimiento del estado de salud y de hábitos saludables (alimentación, higiene, adicciones) una vez producida la salida del empleo.	SI	5	
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>DERECHOS: 4.1. autodeterminación y capacidad de elección</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	4.1. Facilitar la participación de la PDI en el proceso de salida del empleo, incorporándola desde el inicio, y participando activamente en la toma de todas las decisiones.	SI	5	
	4.2. En relación con lo anterior, diseñar los sistemas de apoyo necesarios que garanticen la participación de la PDI y la expresión de sus preferencias a lo largo del proceso, adaptando materiales y discurso, con criterios de objetividad y respeto a la autodeterminación y también a la posibilidad real de acometer lo que se plantea.	SI	4	
	4.3. Actualizar y revisar periódicamente a partir de los 45 años la revisión de la valoración de la discapacidad, con el objetivo de modificar los porcentajes asignados, teniendo en cuenta el deterioro añadido con la edad.	SI	5	
	4.4. Garantizar la prestación de servicios de calidad para las personas, fomentando el uso de los recursos generales y comunitarios, pero también estableciendo servicios específicos. Trabajar bajo la modalidad de “continuidad de los cuidados”	SI	4	
	4.5. Garantizar el derecho a la autodeterminación y a la toma de decisiones de las PDI, sometiendo a su opinión y criterio, los cuidados y los servicios recibidos.	SI	4	
	4.6. Informar a la PDI de sus derechos, asegurándose de la comprensión de estos.	SI	4	
	4.7. Garantizar el derecho a la intimidad y el desarrollo de su identidad sexual, proporcionándole los apoyos que le permitan un ejercicio pleno y saludable de su sexualidad.	SI	3	
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>DERECHOS: 4.2. ingresos mínimos y vida digna. Situación económica</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	4.8. Flexibilizar las condiciones para una jubilación anticipada, bajo el supuesto de que la edad no debe ser el criterio único que marque el final de la etapa laboral de la PDI.	SI	4	
	4.9. Regular la posibilidad de compatibilizar prestaciones y de compensar las mermas de salario por reducciones de jornada con la concesión de prestaciones hasta lograr un mínimo de renta	SI	5	
	4.10. Garantizar el derecho a unas condiciones de vida dignas a la PDI que se plantea abandonar el empleo, mediante el establecimiento de una Renta de Garantía de Ingreso, especialmente para los casos más desprotegidos. Que la falta de ingresos no aboque a los TDI a un alargamiento innecesario y penoso de su relación laboral	SI	5	
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>DERECHOS: 4.3. vivienda</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
	4.11. Atender de manera especial en el proceso de salida, las consecuencias en el ámbito convivencial, planificando de manera individualizada cual es la mejor opción para cada persona, sin aplicar decisiones universales o generalistas.	SI	5	
	4.12. Analizar de manera periódica la evolución del TDI en su ámbito convivencial, y detectar previamente futuras nuevas necesidades de apoyo, anticipándose a las necesidades que la edad provoca.	SI	4	
	4.13. Permitir que cada persona que sale del empleo se mantenga en su entorno convivencial de referencia habitual, en el que ya venía residiendo, o, en todos los casos, que la nueva situación sea lo más similar posible a aquella de la que proviene, aunque se necesiten incorporar adaptaciones de espacios, de horarios o de tiempos.	SI	5	
	4.14. Atender a las nuevas necesidades de las personas que viven solas y para quienes el proceso de deterioro puede afectar a su independencia.	SI	4	

PERSONAS CON DISCAPACIDAD	4.15. Promover la creación residencias especializadas en envejecimiento y discapacidad intelectual, a los que se derive a las personas una vez que salen del empleo, y a los que orientar los casos que, por sus necesidades mayores de apoyo, requieran una atención más específica. Crear dispositivos de mayores con discapacidad intelectual y deterioro.	NO		No lo tengo claro
	4.16. Promover que las personas mayores una vez salen del empleo residan en entornos residenciales junto a personas mayores sin discapacidad, recibiendo los tratamientos adecuados y en entornos especializados para personas mayores.			No lo tengo claro
	4.17. Generar viviendas / pisos tutelados (no residencias), en los que las PDI que envejecen y salen del empleo convivan con iguales y, siempre que sea posible se respete su elección sobre con quien compartir su vida, evitando en la medida de lo posible entornos en exceso institucionalizados.	SI	3	
	4.18. Diseñar y aplicar herramientas validadas que permitan detectar las habilidades por un lado y las necesidades de apoyo por otro, para garantizar una vida independiente digna y sin riesgos para la salud o la calidad de vida de la persona.	SI	5	
	4.19. Promocionar la figura del “asistente personal” que facilite los apoyos en las actividades de la vida diaria, que permitan una convivencia integrada, pacífica (cero conflictos) y que aporte calidad de vida a la PDI.	SI	5	
	4.20. Aplicar la tecnología para mejorar la vida de las PDI que envejecen de manera prematura, y así fomentar su autonomía. Tener una DI no debe ser excusa para no investigar ni aplicar mejoras en este ámbito.	SI	3	
	4.21. Reivindicar la concertación de un nuevo modelo residencial destinado a las PDI que se hacen mayores y sus familias, afectadas igualmente por procesos de envejecimiento.	SI	3	
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>FAMILIAS</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	En qué grado de importancia? -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
FAMILIAS	5.1. Trabajar en modelos de detección de las necesidades de las familias, ante una situación de doble envejecimiento mediante una intervención coordinada con aquellas que van dirigidas a los hijos o hermanos que envejecen.	SI	4	
	5.2. Establecer programas de información destinadas a las familias sobre los déficits asociados al envejecimiento de sus hijos / hermanos, y sobre sus peculiaridades, orientando también en las intervenciones que sean más adecuadas en cada caso.	SI	4	
	5.3. Informar de manera clara a las familias sobre todas las alternativas que existen llegado el final de la etapa laboral y que les facilite la toma de decisiones.	SI	5	
	5.4. Diseñar y aplicar en el marco del modelo de atención a las familias sesiones de sensibilización ante la futura salida del empleo de su familiar con discapacidad, que les acerque hacia la de aceptación y que minimice el impacto negativo en la dinámica familiar y en la relación con su hijo/hermano.	SI	4	
	5.5. Involucrar a las familias en el proceso de salida del empleo del TDI, fomentando las medidas que les permitan la toma de decisiones y su participación activa en todo el proceso.	SI	4	
	5.6. Trabajar en el diseño de servicios innovadores destinados a las familias (padres y hermanos) de las PDI que envejecen, sometidos ellos mismos a procesos de envejecimiento: sistemas de respiro, apoyos puntuales, programas de formación, etcétera.	SI	3	
	5.7. Promover actividades de relación intergeneracional entre PDI mayores, sus familias y otras familias más jóvenes, fomentando su implicación en actividades laborales, pero también en otro tipo de iniciativas culturales, sociales y comunitarias.	SI	3	
	5.8. Estudiar el impacto del envejecimiento de las PDI en sus familias.	SI	4	
	Añada otras medidas (si lo considera):			

<u>EJE</u>	<u>PROPUESTAS PARA INCLUIR EN UN MODELO</u> <u>PROFESIONALES Y ORGANIZACIONES DE APOYO A LAS PDI</u>	¿Incluiría esta propuesta? SI-NO	En qué grado de importancia -1-2-3-4-5-	Incorpore, si lo desea algún comentario al respecto
ORGANIZACIONES Y PROFESIONALES	6.1. Generar grupos de trabajo para abordar el fenómenos de manera singular en cada entidad, en el marco de la estrategia de la Organización, al más alto nivel.	SI	4	
	6.2. Realizar de manera periódica estudios de población y de tendencias de envejecimiento de las platillas de los CEE.	SI	4	
	6.3. Aplicar en el marco de las organizaciones y bajo criterios generalizables, modelos de diagnóstico que incorporen indicadores sobre los déficits asociados al envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual.	SI	5	
	6.4. Diseñar y aplicar medidas concretas y acciones preventivas en la última fase de trabajo en el CEE, para mitigar los efectos del envejecimiento: adaptaciones de espacios, de herramientas, agrupamientos terapéuticos, etc.	SI	4	
	6.5. Facilitar de manera inmediata la salida del empleo a la persona con DI en cuanto presente signos de deterioro físico o cognitivo o síntomas de envejecimiento, independientemente de su edad.	NO		No lo veo claro, que se pueden hacer adaptaciones temporales
	6.6. Diseñar protocolos de salida adecuados a la especificidad de cada empresa y de cada organización, con gran coordinación entre las áreas o departamentos implicadas: empleo, vivienda, acción social, ocio, seguimiento psicológico...	SI	5	
	6.7. Integrar los procesos de salida formales a los que se refiere la medida anterior, con la especificidad de cada persona, integrándolo en su plan personal de apoyo e identificando una planificación de lo que vendrá después del empleo.	SI	5	
	6.8. Generar unidades de envejecimiento en el marco de los CEE en el que se integre a las personas que sufren deterioro, independientemente de su edad y con ritmos, herramientas y una organización del trabajo adecuados a los mismos.			Tengo dudas si no es mejor adaptar puestos que generar unidades de envejecimiento
	6.9. Facilitar el retorno a los Centros Ocupacionales o talleres ocupacionales a las personas que por su deterioro o envejecimiento ya no pueden permanecer en empleo.	SI	5	
	6.10. Establecer sistemas de apoyo y seguimiento continuado una vez finalizada la relación laboral, para garantizar las medidas adecuadas a las nuevas necesidades que afecten a las personas. Generar unidades específicas de seguimiento del envejecimiento.	SI	4	

ORGANIZACIONES Y PROFESIONALES	6.11. Generar, en el marco de los dispositivos de apoyo a las familias, servicios de asesoramiento en materia jurídica; económica y de derechos, así como de los posibles servicios de atención disponibles para sus familiares una vez producida la salida del empleo.	SI	5	
	6.12. Mejorar las competencias de los profesionales implicados en los cuidados de las PDI, facilitándoles formación sobre las características diferenciales de su envejecimiento. Generar guías de criterios mínimos a tener en cuenta en la planificación de actividades.	SI	4	
	6.13. Establecer canales de coordinación y comunicación entre las entidades, administraciones y organismos comprometidos con este tema.	SI	5	
	6.14. Garantizar planes de formación dirigidos a los profesionales que trabajan con las PDI que les permitan detectar primero e intervenir de manera adecuada ante las nuevas necesidades que puedan producirse.	SI	5	
	6.15. Integrar en el ámbito del seguimiento del CEE acciones de entrenamiento y preparación para la vida ante una nueva etapa una vez termina la relación laboral, destinados a los TDI.	SI	5	
	6.16. Liderar la reivindicación de servicios concertables con la Administración, que permitan gestionar apoyos al post empleo dentro de las carteras de servicios sociales de las administraciones públicas, que ofrezcan seguridad financiera y solvencia técnica a las entidades del sector.	SI	4	
	Añada otras medidas (si lo considera):			

ANEXO VII. Validación de las recomendaciones para la implantación del modelo. Respuesta de expertos.

Experto 1.-

Hola María Teresa, me alegra que hayas avanzado en el trabajo y que mi aportación te haya servido de ayuda.

Respecto a las recomendaciones me parecen todas muy adecuadas y necesarias, no se me ocurre ninguna que no se pueda integrar dentro de las que formulas, no obstante, te pongo sugerencias en amarillo sobre tu correo.

Un saludo

Experto 2.-

Estimada María Teresa,

Muchas gracias a ti por contar con mi participación en este proyecto, seguro que aporta ideas y soluciones con sistemática para responder de forma adecuada a las necesidades de estas personas y sus familias.

Quiero comentarte que me parecen muy bien las recomendaciones que has recogido, creo que resumen muy bien las principales cuestiones para orientar las respuestas.

Un saludo

Experto 3.-

Buenos días, un placer que me hayas tenido en cuenta en este gran trabajo de investigación.

Paso a contestar tus preguntas sobre el propio correo.

Saludos

1. La existencia de un Equipo técnico dentro de las plantillas de los CEE, formado sobre el envejecimiento y el deterioro de las PDI. Considero fundamental contar con estas figuras y que sean personal de la plantilla, esto garantizara el conocimiento y empatía con el trabajador
2. La presencia de observadores externos que evalúen las competencias de los trabajadores (evaluación 360 grados) y el conjunto de necesidades que se han revelado como necesarias en la Propuesta de Medidas (sanitarias, sociales, de ocio, de vivienda...) no tengo tan claro que tenga que ser un equipo externo en exclusiva, podría contarse con herramientas para la evaluación y fueran utilizadas por los equipos técnicos del propio CEE
3. La participación activa de la persona con discapacidad intelectual. Fundamental, lógicamente ya están implicados en la evaluación 360, su participación en el proceso y resultados
4. La implicación de los grupos de interés, especialmente la familia. Todos los grupos de interés del trabajador deben estar implicados siempre que el trabajador lo tenga claro, se debe valorar en profundidad en qué momentos deben implicarse (sobre todo la

familia), para que no presionen demasiado al trabajador, debe ser este último el que interiorice sus propias decisiones.

5. La necesidad de contar con protocolos de trabajo, previamente elaborados y validados. Es fundamental y si están validados por empresas externas más credibilidad tendrán.

6. La configuración de un Comité de seguimiento del proceso, externo y distinto al Equipo técnico, que lo evalúe. Garantizará la validez y transparencia.

7. La incorporación del asunto en la Estrategia de las Organizaciones es fundamental que esté incorporado en la estrategia y liderado por el propio gerente o responsable.

8. Es necesaria la adaptación de las medidas ad hoc a cada realidad. Esto es lo que dará el verdadero valor y éxito del proceso, la adaptación y personalización

9. Obtener evidencias de los resultados mediante el diseño y la aplicación de indicadores de medida de proceso y de resultados. considerando importantísimo y siendo la mejor prueba del proceso, la realidad es que suele ser costoso, aquí sería muy interesante contar con nuevas tecnologías y herramientas informáticas que dieran en función de las variables los resultados de una manera automática.

10. La difusión de buenas prácticas en el ámbito de las entidades del sector, no solo en el sector de la discapacidad o CEE, también en los foros de RRHH y ETT, sería un producto para comercializar en estos ámbitos y las consultoras.

Saludos y felicidades, estoy seguro que será un excelente trabajo.

Experto 4.-

Buenas tardes María Teresa, paso a hacerte mis aportaciones a las propuestas que planteas:

La existencia de un Equipo técnico dentro de las plantillas de los CEE, formado sobre el envejecimiento y el deterioro de las PDI.

No sé si sería muy operativo el tener un equipo específico (como me parece entender) especializado en envejecimiento, ya que la realidad de la persona en el puesto de trabajo es diversa y como tú conoces bien las cuestiones a apoyar múltiples, sin embargo, sí creo que la unidad de apoyo debería tener formación más específica en esta temática.

La presencia de observadores externos que evalúen las competencias de los trabajadores (evaluación 360 grados) y el conjunto de necesidades que se han revelado como necesarias en la Propuesta de Medidas (sanitarias, sociales, de ocio, de vivienda...)

Partir de observadores que evalúen las competencias profesionales, considero que es un tema complejo, sobre todo porque tener un buen mapa de competencias en la organización diseñado a medida, no resulta habitual y por otro lado el seguimiento externo es un recurso costoso y no tengo claro que sea rentable y resolutivo.

Si la organización cuenta con un sistema de evaluación del desempeño y un buen mapa de competencias diseñadas para la entidad, entiendo que en las competencias Esenciales de la entidad tendría que aparecer la necesidad de afrontar el envejecimiento, con objeto

de que en las competencias corporativas, de gestión y específicas se puedan orientar a establecer las necesidades de conocimiento (aptitudes) y de comportamiento (actitudes) básicas para que los profesionales de la Unidad de Apoyo y otros sean capaces de afrontar este reto y por tanto dar una respuesta adecuada a las necesidades del envejecimiento de nuestras personas.

La participación activa de la persona con discapacidad intelectual. Es un elemento fundamental.

La implicación de los grupos de interés, especialmente la familia. Es básico.

La necesidad de contar con protocolos de trabajo, previamente elaborados y validados. En mi opinión la clave se encuentra aquí, en el diseño normativo de la entidad, los que trabajamos en base a procesos así lo tenemos definido. Se hace muy necesario el tener procesos de trabajo muy bien diseñados para que, junto con las competencias, se genere una mecánica cultural que impregne toda la entidad, no solamente un equipo de expertos. Es muy importante, por tanto, tener un Plan Estratégico que incorpore objetivos estratégicos que afronten en envejecimiento desde una perspectiva organizacional y que estos se trasladen a procesos especializados (normas), que con el tiempo calen en la cultura de la entidad, ya que el envejecimiento es una característica de las personas que como es lógico se va a generalizar.

La configuración de un Comité de seguimiento del proceso, externo y distinto al Equipo técnico, que lo evalúe. Lo del Comité de seguimiento, como he comentado anteriormente, siendo esta mi humilde opinión, es algo seguramente difícil de mantener en el tiempo y por otro lado entiendo que costoso, a no ser que esto se pueda establecer a través de una red de organizaciones (Red Compartir, Plena...) que creasen ese comité para varias entidades y que de ese trabajo salieran indicadores de evaluación que formaran parte de estudios posteriores, que rentabilizaran el esfuerzo y sobre todo aportaran datos. Esta cuestión sigue siendo algo que nos falta en el sector.

La incorporación del asunto en la Estrategia de las Organizaciones.

Como he comentado antes, es fundamental que se definan objetivos estratégicos que movilicen en años sucesivos a la entidad, en el caso de Ampros así se produce. Es necesaria la adaptación de las medidas ad hoc a cada realidad.

Por supuesto ya que cada persona tiene una realidad concreta, estas adaptaciones se tendrían que establecer en el Plan Personal de Apoyos.

Obtener evidencias de los resultados mediante el diseño y la aplicación de indicadores de medida de proceso y de resultados.

Ya lo comentaba en anteriores puntos, es muy necesario generar datos para una buena toma de decisiones, en entidades que llevamos tiempo en sistemas de calidad basados en la excelencia como EFQM así lo tenemos definido.

La difusión de buenas prácticas en el ámbito de las entidades del sector.

La transferencia de conocimiento también lo considero un aspecto fundamental, también orientado a las administraciones, con las que hay que trabajar mucho para convencerlas de la importancia de este tema sobre todo de cara a adecuar normas (concertación, empleo protegido, relación laboral de carácter especial...), en estos años vamos a tener muchas personas en la calle jubiladas con 56 años, que seguramente no acepten incorporarse a un Centro Ocupacional ya que en muchos casos estos no reúnen las características de apoyo que estas personas requieren.

Bueno espero que te sea de utilidad.

Un fuerte abrazo y que salga todo bien.

Experto 5:

Perdón por la tardanza, estuve fuera estos días. - Te comento. Me parecen acertadas estas recomendaciones, aunque no veo clara la presencia de observadores externos, dado que la composición del Equipo Técnico dentro de las plantillas, la creo más que suficiente, si los estudios que promueve y lleva a cabo, previamente elaborados en un amplio estudio de necesidades.

Si veo muy positiva y estoy a favor totalmente que se requiera y aporte la persona con discapacidad y sobre todo la implicación de la familia. Es totalmente necesaria en estos temas, dado que se trata de evaluar a su familiar y sus aportaciones deben ser muy tenidas en cuenta- La información continuada debe ser eje fundamental tratándose de personas en esa situación. La comunicación, aunque pueda ser espaciada en tiempo es algo obligatorio para las entidades. Para adoptar esas medidas en el momento y no dilatarlas.

Crear un equipo de seguimiento y la aplicación de las medidas preventivas, debe ser obligatoria en todas las Organizaciones.

El seguimiento que debe hacer este equipo, debe tener su reflejo en indicadores, evaluaciones y resultados. Debe obligatorio este seguimiento continuo, dado que de ello depende la actividad de la persona con discapacidad. Y el mismo debe ser trasladado a la familia y a la propia persona, para que conozcan la realidad de la situación y se adopten medidas, para que nos lleven a largo plazo a otra situación quizás más desagradable por no haber tomado antes una decisión consensuada-

Por destacar finalmente. Creación de un equipo técnico- Seguimiento y evaluación. - Información a familias de manera continuada a través de las evaluaciones y de los resultados obtenidos. Trabajo con ellas y con la PCD son parte activa de este proceso- Obligatoriedad de implantación en todas las organizaciones. Pero hago relevancia en el " INFORMACION E IMPLICACION FAMILIAS". Espero poder haber ayudado.

Un saludo

Experto 6:

Buenas tardes María Teresa,

En cuanto a las recomendaciones te lanzo simplemente la pregunta de si sería bueno vincular a "los asistentes personales" contemplados en la Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y su compatibilidad con su vida laboral o proceso de jubilación/desactivación del empleo.

Al ser la Asistencia Personal una prestación económica en cualquiera de los grados de dependencia, la reorientación de esta prestación como herramienta de vida independiente.

Asesoramiento en la prestación de apoyos posibles dentro del marco de la ley de la dependencia en función de su etapa vital. (compatibilidad de diferentes prestaciones servicio de vivienda, teleasistencia, etc)

Aunque supongo que lo dicho anteriormente se contempla en alguna de las recomendaciones que has señalado, simplemente por dejar visible que la Ley de Promoción en la autonomía Personal, y también debe de involucrarse con este perfil de usuarios si así lo requiere su PIA.

Espero haberme explicado.

Un saludo.