



TRIADE 2.0

ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: GUÍA PARA LA CALIDAD DE VIDA Y PRÁCTICAS INCLUSIVAS

Manual para educadores



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea

Contributors

María Sorzano Castellón. Instituto Valenciano de Atención Social-Sanitaria (IVASS) (Spain)
José Manuel Gil Guzmán. Instituto Valenciano de Atención Social-Sanitaria (IVASS) (Spain)
Johan Warnez. Groep Ubuntu x 8K (Belgium)
Joke Vandaele. Groep Ubuntu x 8K (Belgium)
Maria Goranova. National Association of Professionals working with Disabled People (NARHU) (Bulgaria)
Petya Grudeva. National Association of Professionals working with Disabled People (NARHU) (Bulgaria)
Ilse Goethals. Hogeschool Gent (HOGENT) (Belgium)
Eveline Breye. Sint Vincentius (Belgium)
Delphine Simoens. Familiehulp (Belgium)
Sigrid Smets. Familiehulp (Belgium)
Tina Kržišnik. RIC Novo Mesto (Slovenia)
Agnieszka Natalia Mravinec. RIC Novo Mesto (Slovenia)
Antonio Martínez Millana. Universitat Politècnica de València (UPV) (Spain)
Manuel Traver Salcedo. Universitat Politècnica de València (UPV) (Spain)
Angela Giacomini. European Network of Social Authorities (ENSA)
Gaya Ghezzi. European Network of Social Authorities (ENSA)

TRIADÉ 2.0 Erasmus+ project. 2018-1-ES01-KA204-050348

1st edition: August 2021

Website: <https://www.ivass.gva.es/Triade2.html>



This license lets others remix, adapt, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.



The European Commission's support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents, which reflect the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

CONTENIDO

UNIDAD 1. El proceso de envejecimiento	10
1.1 Introducción	11
1.1.1 El envejecimiento de la sociedad	12
1.2 Teorías del envejecimiento	16
1.2.1 Teorías biológicas	16
1.2.2 Teorías psicosociales	17
1.3 Perspectivas actuales sobre el envejecimiento	18
1.3.1 Envejecimiento saludable	18
1.3.2 Envejecimiento activo	19
1.3.3 Envejecer con éxito	20
1.3.4 La persona en proceso de envejecimiento	21
1.3.5 Focos de atención en el envejecimiento: fragilidad y resiliencia	23
1.3.5.1 Fragilidad	23
1.3.5.2 Resiliencia	25
1.3.6 La discapacidad intelectual	26
1.3.6.1 La discapacidad intelectual en la sociedad	26
1.3.7 Visión de la discapacidad intelectual	26
1.3.8 La persona con discapacidad intelectual	28
1.4. Envejecimiento y DI	32
1.4.1 Envejecer con DI en la sociedad	32
1.4.2 Envejecimiento de las personas con DI en situación de envejecimiento	34
1.4.3 Cambio en las necesidades de apoyo	35
1.4.4 Algunos aspectos que se deben tener en cuenta	36
Referencias unidad 1	37
UNIDAD 2. Impacto del envejecimiento en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento	40
2.1 Introducción	41
2.2 Definiendo el concepto de Calidad de Vida (CdV)	43
2.2.1 Principios básicos de la CdV	45
2.2.1.1 La CdV es un concepto multidimensional	46
2.2.1.2 La CdV es universal y va ligada a la cultura	49
2.2.1.3 La CdV es subjetiva	50
2.2.1.4 La CdV es dinámica	52

2.3	La CdV en el ámbito de la discapacidad intelectual	54
2.3.1	Modelo conceptual de CdV de Schalock y Verdugo	54
2.4	CdV y personas con DI en situación de envejecimiento	57
2.4.1	Introducción	57
2.4.2	Desarrollo personal	58
2.4.3	Autodeterminación	60
2.4.4	Relaciones interpersonales	64
2.4.5	Inclusión social	66
2.4.6	Derechos	68
2.4.7	Bienestar emocional	69
2.4.8	Bienestar físico	71
2.4.9	Bienestar material	73
2.4.10	Bienestar existencial/espiritual	74
	Referencias unidad 2	75
	UNIDAD 3. Metodologías para trabajar la Calidad de Vida con las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento.	79
3.1	Introducción	80
3.2	Planificación para el futuro	81
3.2.1	Planificación centrada en la persona	81
3.2.2	Marco: Plan de atención individualizada	83
3.3	Planes de atención individualizada para personas con DI en situación de envejecimiento	88
3.3.1	Fase I: Identificar y aclarar las experiencias de vida y los objetivos deseados	88
3.3.2	Fase II: Planificación e implementación del PAI	109
3.3.3	Fase III: Seguimiento	123
3.3.4	Fase IV: Evaluación	125
	Referencias unidad 3	126
	UNIDAD 4. La plataforma de formación interactiva MNAM	127
4.1	Introducción	128
4.2	El papel de las TIC para favorecer la atención de los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento	130
4.3	Tipos de TIC	132

4.4	Plataforma MNAM: contenido y estructura	138
4.4.1	Página de aterrizaje o inicial	143
4.4.2	Factores	145
4.4.3	Unidades didácticas	147
4.4.4	Ejercicios	151
4.5	Propósito pedagógico de la plataforma MNAM: Cómo usarla	153
	Referencias unidad 4	161
	ANEXO 1: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA	162

TRIADE 2.0

TRIADE 2.0 es un proyecto de "Cooperación para la innovación y el intercambio de buenas prácticas" desarrollado dentro de la acción clave "Educación para adultos" del programa ERASMUS+. La agrupación estratégica que lo configura está formada por 9 socios de Bélgica, Bulgaria, Italia, Eslovenia y España.

TRIADE 2.0 aborda el reto de mejorar la inclusión social y la calidad de vida de un nuevo segmento de la población europea: los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento (AAWID por sus siglas en inglés).

Con este objetivo, el proyecto ha desarrollado tres paquetes de recursos formativos dirigidos a mejorar directamente las competencias del grupo objetivo y la de los profesionales de la discapacidad:

- 1) "My new inclusive job": dirigido a los educadores de los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Este primer conjunto de recursos formativos está formado por 4 productos intelectuales:
 - a. Manual para formadores.
 - b. Manual para educadores (contenido de este documento).**
 - c. Presentaciones en PowerPoint para impartir las clases.
 - d. Curso MOOC (Massive Open Online Course).

- 2) "My New Ageing Me": Plataforma de formación interactiva MNAM (<https://triade.webs.upv.es/t20/>) formada por dos productos intelectuales:
 - a. 64 ejercicios inspiradores y un paquete de recursos formativos para maximizar su potencial pedagógico.

- b. Guía de la plataforma para educadores: validación metodológica de la plataforma; cómo transferir las competencias y cómo desarrollar contenidos accesibles.
- 3) Plan de formación: Plan maestro TRIADE 2.0 dónde se explican con detalle el "qué, cómo, dónde y cuándo" de las actividades de formación y aprendizaje del proyecto.

El manual que se presenta en este documento se denomina "Envejecimiento y discapacidad intelectual: guía para la calidad de vida y prácticas inclusivas" y se divide en 3 unidades didácticas con contenidos sobre envejecimiento y discapacidad intelectual; y una última unidad didáctica con contenidos sobre la plataforma interactiva de formación TRIADE 2.0 (MNAM):

Unidad 1: El proceso de envejecimiento.

Unidad 2: El impacto del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual.

Unidad 3: Metodologías para trabajar el modelo de calidad de vida con las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

Unidad 4: La plataforma interactiva de formación MNAM.

El grupo objetivo para el que se han diseñado los contenidos de este manual son los/as profesionales de atención directa o educadores/as de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento: maestros/as de taller, psicólogos/as, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, trabajadores/as sociales, cuidadores/as...

Tal y como se ha mencionado anteriormente, la primera parte del manual la componen 4 unidades didácticas. Las tres primeras unidades abordan contenidos teóricos/prácticos y ejercicios sobre discapacidad intelectual y envejecimiento basados sobre todo en el **modelo de calidad de vida** (Schalock y Verdugo) y sus dominios -especial interés en el **dominio de inclusión social**-. Así pues, los contenidos de las tres primeras unidades versan sobre los siguientes temas: a) envejecimiento (teorías y determinantes del envejecimiento, envejecimiento, fragilidad, resiliencia...); y b) discapacidad intelectual (modelo de calidad de

vida y sus dimensiones, impacto del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual, la planificación centrada en la persona, los planes de apoyo individualizados, la planificación presente y futura del trabajo con el grupo objetivo...) Por otro lado, la unidad 4 tiene como objetivo ayudar a los educadores a conocer y utilizar la plataforma MNAM y poder implementar sus 64 ejercicios obteniendo su máximo potencial pedagógico.

Por último, se debe recordar que este producto intelectual es complementario con el resto de productos TRIADE 2.0 cuyas principales características se resumen en la siguiente tabla y pueden ser descargados de forma gratuita en la página web del proyecto (<https://www.ivass.gva.es/Triade2.html>.) y en la de la plataforma MNAM (<https://triade.webs.upv.es/t20/>).

Mapa de todos los productos intelectuales del proyecto TRIADE 2.0.

Nombre	Características	Públicos objetivo (servicios de discapacidad y personas mayores)	Idiomas
Envejecimiento y discapacidad intelectual: guía para la calidad de vida y prácticas inclusivas. (Manual para formadores)	Dos partes: 1. Contenidos teóricos y prácticos sobre el modelo de calidad de vida, discapacidad intelectual y envejecimiento. 2. Guía pedagógica (documento independiente) para implementar una acción formativa de 25 horas basada en la parte 1.	<ul style="list-style-type: none"> • Diseñadores y coordinadores de acciones y programas formativos. • Formadores. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inglés • Español • Búlgaro • Flamenco • Italiano • Esloveno
Envejecimiento y discapacidad intelectual: guía para la calidad de vida y prácticas inclusivas. (Manual para alumnado)	Contenidos teóricos y prácticos sobre el modelo de calidad de vida, discapacidad intelectual y envejecimiento (Son los mismos contenidos que el manual anterior, pero sin la guía pedagógica). Material que puede utilizar el alumnado del curso como manual de clase.	<ul style="list-style-type: none"> • Educadores. • Cuidadores. • Trabajadores sociales. • Terapeutas ocupacionales. • Psicólogos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inglés • Español • Búlgaro • Flamenco • Italiano • Esloveno
Presentaciones en Powerpoint para el curso.	Presentaciones teóricas y prácticas en Powerpoint para su uso por los formadores del curso de 25 horas o por los alumnos para su estudio.	<ul style="list-style-type: none"> • Formadores del curso de 25 horas. • Alumnado del curso de 25 horas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inglés • Español • Búlgaro • Flamenco • Italiano • Esloveno
Curso MOOC (Massive open online course)	Lecciones grabadas y otros recursos basados en el manual para formadores que configuran un curso MOOC a distancia de la Universidad Politécnica de Valencia.	<ul style="list-style-type: none"> • Educadores / Cuidadores. • Trabajadores sociales. • Terapeutas ocupacionales • Psicólogos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inglés
La plataforma de formación interactiva MNAM.	<ul style="list-style-type: none"> • 64 ejercicios interactivos, inspiradores y sus correspondientes instrucciones. • Recursos complementarios para obtener el máximo potencial de los ejercicios: metodología y herramientas de validación; cómo desarrollar contenidos accesibles; y cómo transferir las competencias a la vida diaria. 	<ul style="list-style-type: none"> • Educadores. • Adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inglés • Español • Búlgaro • Flamenco • Italiano • Esloveno
Plataforma MNAM: guía para su uso por educadores.	Versión imprimible de las herramientas, metodologías, recursos de apoyo incluidos en la plataforma.	<ul style="list-style-type: none"> • Educadores. • Adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inglés • Español • Búlgaro • Flamenco • Italiano • Esloveno
Plan de formación TRIADE 2.0.	Plan dónde se explican con detalle el "qué, cómo, dónde y cuándo" de las actividades de formación y aprendizaje del proyecto.	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinadores y diseñadores de acciones formativas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inglés

UNIDAD 1

El proceso de envejecimiento

1.1. Introducció

Esta primera unidad incluye tres partes diferentes. La primera parte (1.2) se centra en las teorías del envejecimiento, en la percepción del envejecimiento, en la fragilidad y en la resiliencia. El envejecimiento tiene muchas dimensiones que se han explicado a través de un sinnúmero de percepciones teóricas. El envejecimiento de la persona es un fenómeno muy complejo relacionado con factores psicosociales. Entender sus propias creencias, teorías de envejecimiento y percepciones puede orientar a los educadores mientras estos ayudan a las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento a transitar los cambios que experimentan y a encontrar medios que los ayuden a envejecer bien. La segunda parte (1.3) aborda la perspectiva actual y la definición de discapacidad intelectual (DI). El objetivo de este capítulo es enseñar a los educadores que la discapacidad se refiere a las limitaciones personales que suponen una desventaja sustancial para el individuo en el funcionamiento dentro de la sociedad; y que una discapacidad debe evaluarse siempre dentro del contexto de los factores ambientales y personales del sujeto y de la necesidad de apoyo personalizado. El coeficiente intelectual es solo un criterio para evaluar la discapacidad intelectual. La tercera y última parte (1.4) versa en torno a las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento y los cambios en sus necesidades de apoyo.

1.1.1 El envejecimiento de la sociedad

Empieza la clase con el ejercicio 1 para conocer cómo perciben los estudiantes a las personas en situación de envejecimiento en la actualidad.

Actividad de clase 1.1: Dibujar a una persona mayor (20 minutos)



- Da 10 minutos a los estudiantes para que dibujen a una persona *mayor*. No les proporciones más información sobre lo que tienen que dibujar, pero pídeles que le pongan título al dibujo y que escriban el sexo y la edad de la persona que han dibujado.
- Luego, pídeles que dibujen a su(s) abuelo(s).
- ¿Qué piensas sobre el envejecimiento? ¿Qué significa para la persona? ¿Qué cuidados implica? ¿Qué apoyo necesitan los mayores?
- Reflexiona sobre cómo mantener la autonomía y la independencia al envejecer.

Información adicional para el educador:

La mayoría de personas suelen empezar dibujando el estereotipo de anciano: arrugas, gafas, espalda encorvada, bastón... Sin embargo, estos estereotipos tienden a desaparecer cuando dibujan a sus propios abuelos. En la mayoría de estudios, los estudiantes representaban atributos negativos, como deterioro, impotencia, fealdad y aislamiento. Además, se representaba a los hombres mayores en peor estado que a las mujeres, a las cuales se solía asociar con atributos positivos relacionados con ser abuela, como la bondad y el interés por la cocina.

Gracias a la mejora en la atención médica, todos envejecemos. Esto tiene dos consecuencias: hay un cambio demográfico en la población general, el envejecimiento, por el cual hay más personas mayores que jóvenes. La segunda consecuencia es el incremento de la esperanza de vida.

El envejecimiento es parte de la vida, un proceso individual y complejo para todos. Hay gente que a los 70 años tiene mucha vitalidad, mientras que otros de la misma edad requieren cuidados sanitarios. Esto se debe a varios factores determinantes, tales como el

entorno en el que el sujeto ha crecido, su sexo, cultura, nivel de educación y posibilidades económicas. El envejecimiento no es un proceso homogéneo ni unidireccional. (1)

En la actualidad, las enfermedades crónicas juegan un papel predominante; y, en muchos casos, no se pueden curar. Esto es de gran relevancia entre los mayores, los cuales tienen a menudo varias de estas enfermedades. En la vejez, la presencia de una enfermedad concreta no es tan importante o significativa como la medida en que esta limita llevar a cabo las actividades diarias del individuo.

Actividad de clase 1.2: Afirmaciones sobre el envejecimiento (20 minutos)



Pide a los estudiantes que reflexionen en torno a las siguientes afirmaciones:

- a) Ser mayor implica estar enfermo;
- b) A un perro viejo no se le pueden enseñar trucos nuevos;
- c) El secreto para envejecer bien es elegir a tus padres con sensatez;
- d) Puede que las luces estén encendidas, pero a bajo voltaje;
- e) La gente mayor merece descansar.

Información adicional para el educador:

- a) *Ser mayor implica estar enfermo. Sin embargo, la realidad es la siguiente: aunque las enfermedades crónicas y las discapacidades aumentan con la edad, la mayoría de personas mayores pueden desempeñar las funciones necesarias del día a día y ser autónomos hasta edades muy avanzadas.*
- b) *A un perro viejo no se le pueden enseñar trucos nuevos. La realidad: la gente mayor puede aprender cosas nuevas y sigue haciéndolo en el transcurso de su vida. Esto está relacionado con la vitalidad cognitiva y con la adopción de nuevos comportamientos.*
- c) *El secreto para envejecer bien es elegir a tus padres con sensatez. La realidad: los factores genéticos desempeñan un papel relativamente pequeño al determinar la longevidad y la calidad de vida. Los factores sociales y de comportamiento son más importantes en el estado y funcionamiento general de salud.*
- d) *Puede que las luces estén encendidas, pero a bajo voltaje. La realidad: si bien el interés por las actividades sexuales y la participación en ellas disminuyen con la edad, la mayoría de las personas mayores con pareja y sin grandes problemas de*

salud son sexualmente activas, aunque la naturaleza y la frecuencia de sus actividades pueden cambiar con el tiempo.

- e) *La gente mayor merece descansar. La realidad: la mayoría de personas mayores que no trabajan por dinero se comprometen con papeles productivos dentro de sus familias o de su comunidad en general.*

Estas creencias son la base de actitudes prejuiciosas, prácticas discriminatorias y políticas que perpetúan las creencias en contra de las personas de edad avanzada. Esto podría perjudicar significativamente la calidad de la atención médica y social de la cual se benefician los ancianos y los ancianos con discapacidad.

¿Quieres añadir más sobre las teorías del envejecimiento? El envejecimiento cubre varias dimensiones que se han explicado a través de muchas perspectivas teóricas. Los profesionales de apoyo pueden emplear este conocimiento a la hora de planear e implementar formas de fomentar un envejecimiento saludable y de éxito. Encontrarás más información sobre las diferentes teorías aquí:
http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

Edadismo (discriminación por edad)

Las personas mayores son víctimas de prejuicios a diario debido a la percepción de la sociedad (o contexto). Cuando envejeces, es menos habitual que te perciban como una persona en pleno derecho. Basta con pensar en el mercado laboral, o en el acceso a los servicios sociales sanitarios de calidad. Esto tiene un impacto sobre su salud y bienestar, y tiene un efecto negativo sobre el proceso de envejecimiento individual (2–5).

El edadismo puede definirse así: *Los estereotipos, prejuicios y discriminación contra las personas debido a su edad. Se trata de una práctica generalizada e insidiosa con efectos nocivos sobre la salud de las personas mayores. El edadismo está en todas partes. A pesar de ser el prejuicio más «normalizado», no se combate como se haría con el racismo o el sexismo.* (1)



Actividad de clase 1.3: Envejecimiento (20 minutos)

El educador pide a los estudiantes que busquen en Internet (teléfono inteligente, portátil,...):

Busca convenciones ocultas o imágenes sesgadas en, por ejemplo, un texto publicitario, una imagen, un vídeo, una política, etc. y justifica por qué crees que se trata de edadismo.

1.2. Teorías del envejecimiento

Existen muchas teorías diferentes en torno al envejecimiento. De hecho, el proceso de envejecimiento se ha descrito desde perspectivas biológicas y psicosociales. En este curso solo vamos a destacar las teorías más populares. Encontrarás información más exhaustiva en los artículos 32 y 33 (véase anexo).

1.2.1. Teorías biológicas

A pesar de los avances en biología molecular y genética, el proceso de envejecimiento sigue suponiendo un gran desafío para los investigadores. De hecho, muchas teorías biológicas han tratado de explicar el misterio del envejecimiento, pero ninguna de ellas parece ser plenamente satisfactoria. Las teorías del envejecimiento más tradicionales sostienen la idea de que el envejecimiento no es una adaptación ni está genéticamente programado. Las teorías biológicas más contemporáneas hablan de envejecimiento programado y de daño o error. Las teorías de envejecimiento programado recalcan que el envejecimiento sigue un reloj biológico que regula el crecimiento y desarrollo infantil. *Esta regulación dependería de los cambios en la expresión genética que afectan a los sistemas responsables de las respuestas de mantenimiento, reparación y defensa* (33).

August Weismann desarrolló una teoría de daño y error en 1882, la teoría del uso y desgaste. Esta teoría, que sigue siendo popular en la actualidad, afirma que las células y los tejidos tienen partes vitales que se desgastan, causando así el envejecimiento. *Al igual que sucede con las piezas de un coche viejo, las partes del cuerpo acaban por desgastarse a causa del uso repetido, acabando con ellas y luego con el cuerpo.*

Las teorías de daño o error hacen hincapié en los ataques ambientales a los organismos vivos que inducen daño acumulativo a varios niveles como causa del envejecimiento» (34).

1.2.2. Teorías psicosociales

Teoría de la actividad

La teoría de la actividad sugiere que la sociedad espera que las personas sigan participando de manera activa en su comunidad tras la jubilación. El grado de actividad y de interacción social determina la satisfacción en la vida y la longevidad. La calidad de la actividad es especialmente importante. Las actividades con un componente social tienen un impacto más fuerte sobre la satisfacción vital que las actividades en solitario (33).

Teoría de la desvinculación

La teoría de la desvinculación sostiene que las personas mayores se apartan de forma gradual de la vida en comunidad y de sus contactos sociales. Se les exime de sus responsabilidades y tienen tiempo para reflexionar sobre aspectos de su vida y del final de su vida. Sus responsabilidades se ceden a la generación más joven, manteniendo así el equilibrio de la sociedad.

Teoría del curso de vida

En la teoría de curso de vida, el envejecimiento y el cambio evolutivo se perciben como procesos continuos que se experimentan a lo largo de la vida. Así, podría decirse que todos empezamos a envejecer en el momento en que nacemos. Este proceso de envejecimiento se da en varias fases, pero difiere de una persona a otra según las experiencias vitales, las elecciones individuales y las políticas y sistemas en los que cada cual envejece. Todas estas experiencias se suman y determinan cómo envejece cada persona.

1.3. Perspectivas actuales sobre el envejecimiento

En 2020, intentaremos aproximarnos a los ancianos de manera más positiva. Por ejemplo, los vemos como participantes activos e independientes de la sociedad (4). No podemos permitir que el entorno tenga un impacto negativo sobre ello, sino que deberá facilitararlo para proteger el derecho de los mayores a tener una vida larga y saludable (6). A continuación, tratamos las perspectivas actuales sobre el envejecimiento.

1.3.1. Envejecimiento saludable

¿Qué es una vida saludable? La OMS define la salud como *un estado de completo bienestar físico, mental y social*. Ello implica el aumento de la edad de mortalidad, la ausencia de enfermedades crónicas, la disminución de la morbilidad y unas buenas capacidades funcionales. Podría darse una enfermedad o discapacidad, pero esta tendrá un impacto limitado sobre el bienestar del individuo. Es *el proceso de desarrollo y mantenimiento de la capacidad funcional que permite el bienestar en la edad avanzada* (6). También se conoce como envejecimiento saludable (7).

Todo esto, por supuesto, en un contexto en que las personas mayores pueden tomar sus propias decisiones en lo que consideran importante (5). Esto dependerá de sus capacidades individuales intrínsecas (como su capacidad para caminar, pensar, ver, escuchar y recordar), además de los factores ambientales relevantes y su interacción con ellos. Ahí está la clave para el envejecimiento saludable. Así pues, la capacidad funcional apunta a que es importante que las personas mayores puedan satisfacer sus necesidades en base a sus valores y criterios (5,8,9):

- Satisfacer sus necesidades básicas;
- Aprender, crecer y tomar decisiones;
- Tener movilidad;
- Construir y mantener relaciones;
- Contribuir a la sociedad.

1.3.2. Envejecimiento activo

El envejecimiento activo es el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. El envejecimiento activo aspira a extender la esperanza de vida saludable (4,9). También permite a las personas alcanzar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad, mientras que les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando los necesitan (nota nº 13 de la CEPE sobre las políticas de envejecimiento, junio de 2012). Esta definición está estrechamente relacionada con el bienestar. Sin embargo, el bienestar de las personas no es apenas un lujo personal: tiene una dimensión social importante; por ejemplo, en relación con el aumento de la participación en el mercado laboral y en la reducción de los costes de la atención médica.

Entre los factores más significativos que afectan a la salud y el bienestar se encuentran las circunstancias sociales, además del estilo de vida. El estilo de vida se considera un área de atención prioritaria que requiere la aplicación de los conocimientos adquiridos y de todo el volumen de información nueva. El concepto de *estilo de vida* es una categoría amplia que incluye formas individuales de comportamiento y actividad, además del reconocimiento de todas las oportunidades en el trabajo y en el día a día y de los hábitos culturales propios de una estructura socio-económica concreta. El estilo de vida también abarca la cantidad y la calidad de las necesidades humanas, las relaciones humanas, las emociones y su expresión subjetiva.

El envejecimiento activo hace referencia a que el individuo no se ve impedido por el envejecimiento. Sigue participando de forma activa en la sociedad a nivel social, económico, cultural y espiritual. Esto significa que la persona puede tomar decisiones con flexibilidad en torno a cómo quiere invertir su tiempo, ya sea aprendiendo, trabajando, disfrutando de tiempo libre o prestando asistencia. A pesar de las posibles enfermedades o discapacidades, siguen siendo un valor añadido para los otros seres humanos y son conscientes de sus posibilidades (4,7).

1.3.3. Envejecer con éxito

Hay varias definiciones para el concepto de envejecer con éxito. Por lo general, se reconoce como un concepto multidimensional. Los científicos comprenden la idea de envejecer con éxito como la ausencia de enfermedades crónicas y la capacidad de funcionar de manera efectiva a nivel fisiológico y psicológico. En primer lugar, el *éxito* se asocia con la independencia y la satisfacción general con la vida. Si queremos envejecer bien, el envejecimiento saludable y el envejecimiento activo juegan un papel importante. Implican que:

1. De haber una enfermedad, esta limita poco al individuo.
2. Hay funcionalidad cognitiva y física.
3. El individuo puede tomar decisiones de manera activa.

Estos 3 componentes del envejecimiento de éxito se componen de los 8 elementos siguientes:

1. Duración de la vida
2. Salud biológica
3. Salud mental
4. Eficiencia cognitiva
5. Competencia social
6. Productividad
7. Control personal
8. Satisfacción con la vida

(7,10–13)

El grado de éxito en el envejecimiento depende no solo de la salud física, sino también de la disponibilidad de cualidades personales adaptables. Entre ellas, la capacidad para lidiar con situaciones conflictivas y estresantes, la autoeficacia y el autocontrol; además de una actitud sosegada hacia la muerte. Estas cualidades deberían desarrollarse a lo largo de la vida, sin esperar que, al llegar a la vejez, lo comprendas todo de repente y cambies.

1.3.4. La persona en proceso de envejecimiento

No es fácil dar con una definición completa y única sobre qué incluye la idea de persona mayor. En este manual, contemplamos a las personas mayores desde una perspectiva holística. El modelo biopsicosocial (modelo BPS) se emplea con este fin. Describe el funcionamiento humano como una interacción entre factores biológicos, individuales y sociales. El envejecimiento no puede explicarse solo como un problema personal, físico o mental. El grado en el que la persona puede participar en la sociedad y mantenerse activa también se ve afectado por los factores ambientales en los que vive la persona.

Información adicional: Modelo BPS

Desde un punto de vista biológico, el envejecimiento se traduce en los cambios graduales e irreversibles en la estructura y funcionamiento de un organismo que sucede como resultado del paso del tiempo [Pubmed Mesh]. Esta es una definición limitada con énfasis en cambios biológicos tales como:

- *Sistema nervioso central: CI, personalidad, habilidades nuevas, memoria, recuerdos.*
- *Sentidos: respuesta lenta, aumento en el número de caídas, cambios en el comportamiento y en la personalidad, socialización reducida, demencia, depresión, respuesta social inapropiada (4)*

El envejecimiento psíquico se refiere a la conciencia humana y a la adaptabilidad que el envejecimiento trae consigo. A medida que uno envejece, las posibilidades de adaptarse a las situaciones nuevas aumentan. Las experiencias negativas se procesan de manera diferente y es menos probable que la persona reciba influencias negativas. Con el envejecimiento, las percepciones se procesan de manera diferente en el proceso de pensamiento.

El envejecimiento social se refiere a cómo la persona experimenta el envejecimiento y cómo la sociedad contempla a los ancianos. Los entornos sociales pobres reducen las probabilidades de sobrevivir a edades avanzadas. (14,15)

Una forma de abordar el funcionamiento humano de forma individual es utilizando la CIF, la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, presentada por la OMS en el 2001. Esta clasificación se basa en el modelo biopsicosocial y se contempla como el tercer estándar internacional para describir la salud y los estados relacionados con la salud (junto con la mortalidad y la morbilidad). La CIF tiene una gran difusión y se utiliza en varios países y sectores.

Información adicional:

Para poder crear una imagen más amplia del individuo y no solo centrarse en las enfermedades, la CIF examina cómo funciona este en la vida diaria y cómo participa en las diversas áreas de la vida. Los diferentes conceptos, organizados por jerarquías, giran en torno a los sistemas corporales y de órganos afectados, las dificultades que ello causa en las actividades diarias (por ejemplo, en la movilidad física y a la hora de cocinar, hacer las tareas de casa, desplazarse o encargarse de sus cuidados personales) y en torno a la participación en su contexto, en la sociedad. (16–18)

Según la OMS (2010), los objetivos de la CIF son:

- Proporcionar una base científica para comprender y estudiar la salud y los estados relacionados con la salud, los resultados, los determinantes y los cambios en el estado de salud y en la funcionalidad.*
- Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con la salud con el fin de mejorar la comunicación entre los diversos usuarios, tales como los trabajadores de la salud, los investigadores, los responsables políticos y el público, incluyendo a las personas con discapacidad.*
- Permitir la comparación de datos entre países, las disciplinas médicas y los servicios a lo largo del tiempo.*
- Facilitar una codificación sistemática para los sistemas informativos sanitarios.*

En este manual vamos a hablar de las personas en situación de envejecimiento desde una perspectiva holística. Como marco de referencia, emplearemos el modelo de Calidad de vida (CdV) que nos permite ver y apoyar a la persona mayor en todos los aspectos (más sobre el tema en la unidad 2).

1.3.5. Focos de atención en el envejecimiento: fragilidad y resiliencia

1.3.5.1. Fragilidad

El término *fragilidad* es bastante recurrente cuando hablamos de los ancianos. Sin embargo, es poco habitual que estos se describan a sí mismos como frágiles. Para ellos, es importante que la gente perciba que envejecen bien. Esta visión coincide más con la perspectiva holística actual del envejecimiento, tanto en la investigación como en la práctica.

En línea con la evolución hacia una visión más holística del envejecimiento, la fragilidad ha evolucionado desde un concepto meramente físico a una interpretación más completa. La fragilidad se conceptualizó en su origen como algo biológico y multifuncional que implicaba la desregulación en muchos sistemas fisiológicos. En base a este marco conceptual, han surgido dos definiciones principales en la última década: el fenotipo de fragilidad, también conocido como *la definición de Fried*, y el índice de fragilidad (18,19):

- El *fenotipo de fragilidad* define la fragilidad como un síndrome clínico diferenciado que cumple tres o más criterios fenotípicos de cinco: debilidad, lentitud, bajo nivel de actividad física, agotamiento autodiagnosticado y pérdida de peso involuntaria.
- El *índice de fragilidad* define la fragilidad como déficits acumulados identificados en una evaluación geriátrica integral.

Ambas definiciones destacan el deterioro físico y las limitaciones funcionales del envejecimiento. Así, se deja entrever que la fragilidad implica un mayor riesgo de enfermar de gravedad y depender de otros.

No obstante, no todas las personas frágiles tienen discapacidades graves ni necesitan asistencia. Los ancianos frágiles pueden llegar a experimentar una calidad de vida positiva. En otras palabras, las limitaciones funcionales no suponen un criterio exclusivo para la fragilidad (20).

El trabajo de Bergman et al. (2004) y Gobbens et al. (2010) muestra una visión más amplia y holística de la fragilidad (21,22). Bergman et al. (2004) parte de la trayectoria vital de una persona mayor y describe cómo la fragilidad se ve influenciada por factores biológicos, sociales y psicológicos (22). Basándose en esta conceptualización de la fragilidad, Gobbens

et al. (2010) desarrolló un modelo coherente integrado de la fragilidad. El modelo muestra que la fragilidad es un proceso continuo en el que la edad y otros factores vitales (por ejemplo, la educación, los ingresos, el género, la etnia, el estado civil, el estilo de vida, los acontecimientos vitales y las condiciones de vida) son determinantes. Estos factores determinantes contribuyen a reducir las reservas fisiológicas y las enfermedades. La fragilidad pasará así a manifestarse en varias áreas (por ejemplo, física, psicológica, social) y de múltiples maneras (20).

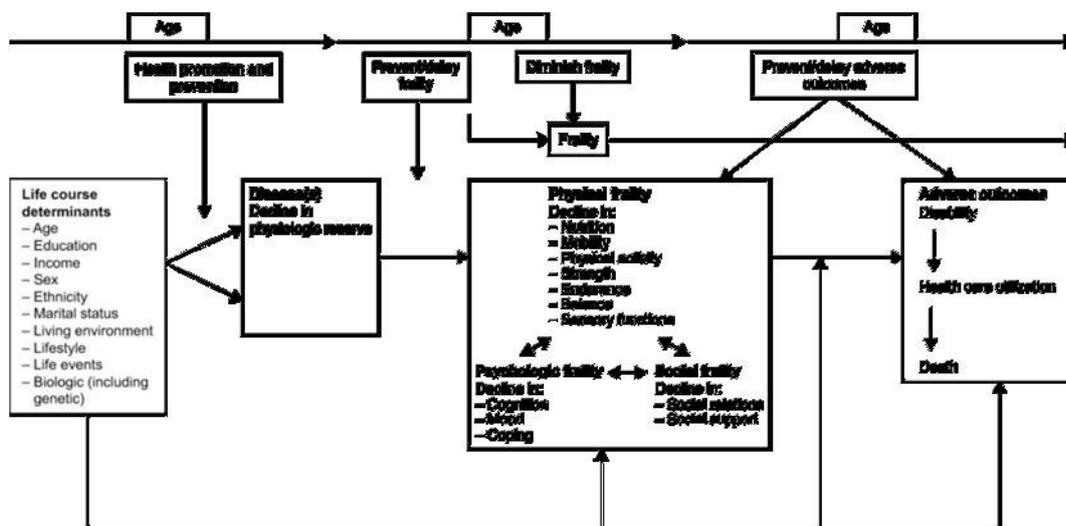


Figura 1.1. Un modelo de fragilidad integral conceptual. Basado en Gobbens et al. (2010)

TRADUCCIÓN FIGURA 1						
	Edad		Edad		Edad	
	Promoción sanitaria y prevención		Prevenir/retrasar la fragilidad	Disminuir la fragilidad	Prevenir/retrasar los resultados desfavorables	
				Fragilidad		
Factores determinantes del ciclo de vida - Edad - Educación - Ingresos - Género - Etnia - Estado civil - Condiciones de vida - Estilo de vida - Experiencias vitales - Factores biológicos (incluye genéticos)		Enfermedad(es) Pérdida de la reserva fisiológica	Fragilidad psicológica Pérdida de: -Cognición -Humor - Capacidad de adaptación	Fragilidad física Pérdida de: - Nutrición - Movilidad - Actividad física - Fuerza - Resistencia -Equilibrio - Funciones sensoriales	Fragilidad social Pérdida de: - Relaciones sociales - Apoyo social	Resultados desfavorables Discapacidad Utilización de la atención médica Muerte

1.3.5.2. Resiliencia

La literatura destaca una serie de ideas importantes en torno a la resiliencia.

1. En primer lugar, la resiliencia se suele mantener en la vejez, sentando así las bases para que puedan seguir activos. Las personas mayores pueden enfrentarse con éxito a los riesgos y contratiempos de la vida. La investigación en esta área lo confirma constantemente (23).
2. La segunda idea es la capacidad de gestión, la cual apunta a cómo se adaptan las personas mayores a las consecuencias del envejecimiento y a cómo gestionan el estrés que pueden causar dichas consecuencias; por ejemplo, en caso de enfermedad o de pérdida (23).
3. El tercer punto importante es que una gestión efectiva de los riesgos y de la adversidad exige recursos individuales. La buena salud, mantener la actividad, el movimiento, el optimismo, la autoestima, la adaptabilidad, los propósitos, el sentido, la integración en su comunidad, preservar un papel en la sociedad, la implicación social y los medios sociales que ofrecen los círculos de contactos. La salud, la participación en la vida, la participación social y el bienestar psicológico también se destacan como variables dependientes e independientes relacionadas con la resiliencia. (24,25)



Actividad de clase 1.4: Sueños de futuro (15 minutos)

El envejecimiento sucede en el contexto de otros: amigos, compañeros de trabajo, vecinos y familiares. Por este motivo, la interdependencia, así como la solidaridad intergeneracional (dar y recibir en ambas direcciones entre individuos, así como entre generaciones mayores y más jóvenes) son principios importantes del envejecimiento activo. El niño de ayer es el adulto de hoy y la abuela o el abuelo de mañana.

La calidad de vida que disfrutarán como abuelos depende de los riesgos y las oportunidades que experimentaron a lo largo de su trayectoria de vida, así como de la manera en que las generaciones futuras brinden ayuda y apoyo, cuando sea necesario.

Pregunta para los estudiantes:

¿Cómo te ves a los 80? ¿Qué necesitas de tu familia, amigos y comunidad para envejecer bien?

1.3.6. La discapacidad intelectual

1.3.6.1. La discapacidad intelectual en la sociedad

Como se mencionaba anteriormente, la sociedad juega un papel muy importante en la consideración de si una discapacidad se considera un obstáculo. Todo el mundo tiene una discapacidad, como podría ser la mala vista que exige el uso de gafas. Sin embargo, una definición podría ayudar a aclarar qué características concretas tienen prioridad sobre las personas con discapacidad intelectual.

Capacitismo

En la sociedad, la imagen que tiene la gente sobre la discapacidad sigue siendo a menudo negativa. Vamos a llamarlo capacitismo. El capacitismo es la discriminación o prejuicio contra las personas con discapacidad intelectual. El capacitismo puede expresarse a través de ideas o suposiciones, estereotipos, actitudes, prácticas... Es a menudo inconsciente, y la gente no siempre se da cuenta del impacto de sus palabras o acciones cuando tratan con personas con discapacidad intelectual. La percepción de las personas con discapacidad intelectual se ve muy influenciada por los medios de comunicación y por la creencia en la ciencia, donde la discapacidad se contempla como un fracaso.

1.3.7. Visión de la discapacidad intelectual

Para explicar el funcionamiento humano, empleamos el modelo multidimensional del funcionamiento humano según la Asociación americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD por sus siglas en inglés). El modelo AAIDD contiene criterios para identificar limitaciones y posibilidades. Puede utilizarse como un simple marco para proporcionar orientación específica. Nuestra propia orientación es primordial en el apoyo que brindamos a las personas. Debemos centrarnos en el funcionamiento de la persona en las situaciones cotidianas, no en las limitaciones. El funcionamiento se ve determinado por el campo de tensión entre las competencias de la persona y las expectativas del entorno de la persona. En el diagrama de este modelo vemos que el apoyo tiene un papel central. El objetivo del apoyo es influir de manera positiva en el rendimiento. El funcionamiento de una persona abarca 5 dimensiones universales que se aplican a todas las personas con o sin

discapacidad intelectual. Saber que las posibilidades y limitaciones están en las 5 dimensiones es importante para prestar el apoyo oportuno.

Las 5 dimensiones:

1. La capacidad intelectual es la capacidad mental general. La capacidad intelectual se refiere a un cierto nivel de desarrollo de la actividad mental de una persona que facilita la oportunidad de adquirir nuevo conocimiento e implementarlo de manera efectiva en el transcurso de la vida, la capacidad de comprensión y la capacidad de asimilación. Esta es la base del conocimiento y del comportamiento de las personas en sociedad (racionalismo). Esto incluye el razonamiento, la planificación, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas y las capacidades de aprendizaje.
2. El comportamiento adaptativo es la efectividad y el grado en que una persona cumple con los requisitos de independencia personal y responsabilidad social que se esperan de su edad y cultura.
3. La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedades u otros defectos físicos (definición de la OMS). La salud tiene un componente objetivo y uno subjetivo. Esta dimensión no está aislada en sí misma, sino que se encuentra en las otras 4 dimensiones.
4. Participación, interacción y papeles sociales. Esta dimensión se relaciona con el funcionamiento del individuo en la sociedad. Se refiere a los roles e interacciones en los ámbitos de la vida, el trabajo, la educación, el ocio y las actividades espirituales y culturales.
5. El contexto, es decir, los factores ambientales y personales. Por factores ambientales se entienden los aspectos físicos, sociales y de actitud en el entorno. Por factores personales entendemos la edad, la raza, el género, la condición social, las estrategias de adaptación, la historia y el estilo de crianza.

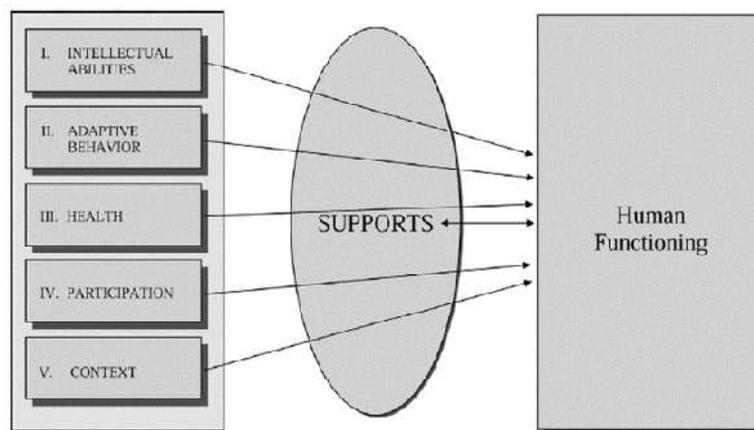


Figura 1.2: El modelo multidimensional del funcionamiento humano

Figura 2		
I) Capacidades intelectuales	Apoyos	Funcionamiento humano
II) Conducta adaptativa		
III) Salud		
IV) Participación		
V) Contexto		

1.3.8. La persona con discapacidad intelectual

Tal y como lo define la AAIDD, una persona con discapacidad intelectual es alguien que presenta limitaciones en sus capacidades intelectuales y en la conducta adaptativa. Estos retrasos en el desarrollo se originan antes de los 18 años.

En el ámbito intelectual, esto se refleja al resolver problemas, al aprender cosas nuevas y al razonar. Por ejemplo, podrían necesitar asistencia para aprender a tomar decisiones difíciles, argumentar causas y efectos u orientarse en el espacio y tiempo. En nuestra sociedad, hablamos de discapacidad cuando el CI es inferior a 70 y 75.

- La inteligencia (esp. *inteligencia*; lat. *Intellectus*: comprensión, cognición) puede definirse de varias maneras; pero, por lo general, nos referimos a las características individuales que se relacionan con el campo de la cognición. Con *inteligencia* nos referimos al sistema de todas las capacidades cognitivas de un individuo: sensación, percepción, memoria, representación, pensamiento, imaginación, atención. El concepto de la inteligencia como una capacidad intelectual general se emplea como una generalización de las características conductuales asociadas con la adaptación

satisfactoria de una persona a nuevas tareas en su vida. En el marco del enfoque jerárquico del estudio de la inteligencia, cuando describimos los cambios cognitivos que se producen a edades avanzadas, se distingue entre la inteligencia cristalizada y la inteligencia fluida.

- La inteligencia cristalizada se determina según el conocimiento adquirido durante la vida, la capacidad para resolver problemas según la información disponible (definir conceptos, explicar por qué robar no está bien).
 - La inteligencia fluida implica la capacidad para resolver problemas nuevos para los cuales no se dispone de recursos conocidos. La evaluación de la inteligencia general (factor Q) se basa en un conjunto de estimaciones de la inteligencia cristalizada y la inteligencia fluida.
- Las personas con discapacidad intelectual presentan a menudo problemas de adaptación en las habilidades sociales y prácticas. Con un buen asesoramiento y apoyo, la persona con discapacidad intelectual puede llegar a compensar bien este factor. Las personas con discapacidad intelectual tienden a poner más información de por medio y se inquietan por lo que sucede aquí y ahora. Eso hace que les resulte difícil, por ejemplo, empatizar con otras personas; y les cuesta más generalizar aquello que aprenden.

Cuando profundizamos en la conducta adaptativa, nos encontramos con una subdivisión entre las habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Veamos algunos ejemplos:

- Habilidades conceptuales: lenguaje y alfabetización; dinero, tiempo, conocimiento, memoria y conceptos numéricos; sentido de la dirección.
- Habilidades sociales: habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, credulidad, ingenuidad (esto es, desconfianza), resolución de problemas sociales, empatía, capacidad para seguir las normas y capacidad para seguir las normas/obedecer la ley y evitar la victimización.
- Habilidades prácticas: actividades del día a día (cuidados personales), competencias profesionales, atención sanitaria, viajes/transporte, horarios/rutinas, seguridad, uso del dinero, uso del teléfono.

Hay varias razones por las que podría darse la discapacidad (Tabla 1).

Causas genéticas	Causas neurológicas	Otras causas biológicas	Causas traumáticas	Causas sociales
Síndrome de Down Síndrome X frágil	Malformación cerebral Problemas de nacimiento (por ejemplo, falta de oxígeno)	Enfermedad de la madre Infección durante el embarazo Deficiencia nutricional Por enfermedad: Meningitis Tos ferina Sarampión	Traumatismo craneal durante la infancia	Influencias medioambientales (alcohol, drogas, ...) Exposición a toxinas (plomo, mercurio, ...) Acontecimientos relacionados con el trabajo de parto y el parto

Tabla 1.1: Resumen de las posibles razones para la aparición de la discapacidad intelectual

Si nos basamos en esta definición habitual, es posible identificar a una persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, esta descripción no nos satisface. No se puede describir a una persona con discapacidad intelectual contemplando solo su discapacidad. Todo el mundo tiene oportunidades y puede aprender cosas nuevas, incluso cuando si se tiene una discapacidad intelectual. Cada persona tiene su propia manera de comunicarse, moverse y comportarse. Tal y como se mencionaba en el primer capítulo, el grado de discapacidad depende del contexto y de cómo responde el entorno. Además, ya tenga discapacidad intelectual o no, la persona responderá mejor según sus fortalezas personales y según si se le ofrece suficiente orientación personalizada, un entorno de aprendizaje desafiante, se aborda la resolución de problemas y se estimula la autorregulación.

Actividad de clase 1.5: Estudio de caso (10 minutos)



Juan es un hombre de 36 años con síndrome de Down. Tras la muerte de sus padres, Juan se mudó con la familia de su hermana. Durante la semana, Juan trabaja 5 días en un centro ocupacional. Para ir, Juan coge el autobús (transporte público). Como a veces se siente solo y se aburre, Juan les dice a sus supervisores y a su hermana que quiere hacer un voluntariado en el centro de asistencia residencial. Su novia le ha dicho que están buscando a alguien para el bar.

Preguntas para los estudiantes:

- ¿Qué visión tienes de las personas con discapacidad intelectual?
- ¿Crees en sus posibilidades? ¿Y en su capacidad de aprendizaje?

1.4. Envejecimiento y DI

1.4.1. Envejecer con DI en la sociedad

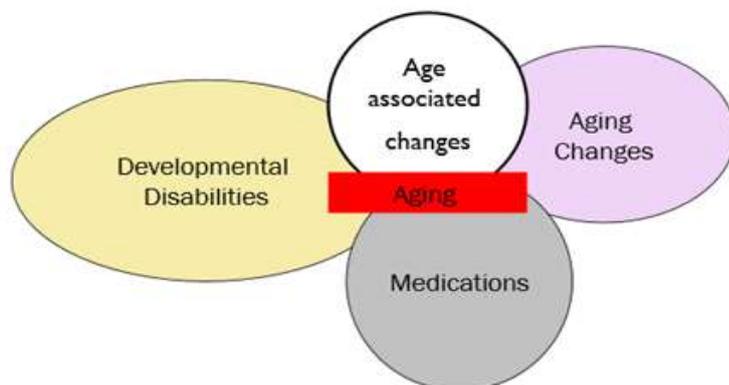
El número de personas mayores con discapacidad intelectual está aumentando en el conjunto de la sociedad. Esto se debe al progreso médico y social (2). La situación presenta un reto único para que trabajemos juntos en materias de bienestar y envejecimiento, y la oportunidad de explorar nuevas formas de pensamiento (12).

Los síntomas del envejecimiento no cambian tanto si hay discapacidad intelectual como si no; pero el proceso de envejecimiento puede diferir (10). Este aspecto nos exige que centremos la atención en estas personas mayores, ya que a menudo se encuentran en un entorno vulnerable y con frecuencia no tienen pareja ni hijos. La percepción de los ancianos con DI sigue siendo un punto de acción social.

Las personas con discapacidad intelectual suelen presentar síntomas de envejecimiento antes que el resto de las personas. Aquellos con DI leve, que reciben buen apoyo, no suelen mostrar un envejecimiento acelerado (2).

Hay cuatro factores que influyen sobre el envejecimiento (10):

1. El primer factor son los cambios específicos de la edad, es decir, los cambios en las personas mayores con una mayor incidencia debido a factores biológicos, un estilo de vida poco saludable y una vulnerabilidad cada vez mayor a la pérdida de independencia. Por ejemplo, menos masa muscular, dificultades visuales y auditivas, artritis...
2. Otro factor son los cambios generados por el envejecimiento, tales como la genética de una persona, el estilo de vida y el entorno.
3. El uso de medicación.
4. Discapacidades del desarrollo.



Traducción texto figura 3	
Aging	Envejecimiento
Developmental Disabilities	Discapacidad del desarrollo
Medications	Medicación
Aging Changes	Cambios asociados al envejecimiento

Figura 1.3: Cuatro factores que afectan al envejecimiento (10)

Cuando envejecen, las personas con discapacidad intelectual tienen que enfrentarse a menudo a más prejuicios que cuando eran jóvenes. Así, no solo se enfrentan al capacitismo, sino también a la discriminación por edad. Ambos aspectos se refuerzan entre sí, lo cual hace más difícil tratarlos. Además de los prejuicios, las personas mayores tienen que gestionar diversas cuestiones vitales y cambios en los papeles que representan. La gente se jubila, sus hermanos son abuelos, aumentan sus necesidades, la gente de su alrededor enferma o muere... Como resultado, tienen necesidades diferentes a las del pasado. Como profesionales que apoyamos a las personas con DI, debemos hacer frente a estos aspectos y no evadirlos. Es importante que las figuras de apoyo aborden estos problemas y que busquen apoyo para estos asuntos. Aparte de las cuestiones vitales anteriores, debemos ser conscientes de que las personas mayores con discapacidad intelectual se volverán físicamente dependientes en algún momento, punto en el cual requerirán mayor ayuda por parte de terceros. Esto significa que la persona mayor podría tener que mudarse. Para que el cambio suceda con la máxima fluidez, sería buena idea tratar el tema con la persona y con su entorno con suficiente antelación. Esto permitirá que, de ser posible, las personas tomen sus propias decisiones en cuanto a envejecimiento en el espacio en lugar de que otras personas tomen las decisiones por ellos.

1.4.2. Envejecimiento de las personas con DI en situación de envejecimiento

Como mencionábamos en la introducción, la expectativa de vida de las personas con DI ha aumentado debido a la evolución en las condiciones sociales y al acceso al cuidado médico y sanitario. Es difícil facilitar datos demográficos exactos para este grupo. No obstante, observamos que el proceso de envejecimiento se inicia más temprano en las personas con DI grave y con ciertos trastornos genéticos, como podría ser el síndrome de Down. La causa podrían ser las enfermedades vasculares. Las personas con DI son más propensas a vivir de forma poco saludable. Solo estos aspectos ya nos hacen prever una esperanza de vida más corta que la de la persona promedio. (26)

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, debemos ser conscientes de que podrían pasarse por alto los dolores propios de la vejez en los diagnósticos médicos, ya que las personas son biológicamente mayores que su edad de calendario. Asimismo, debemos estar atentos al hecho de que las personas con discapacidad intelectual pueden reaccionar de forma diferente a la medicación. (26)

Las personas con DI tienen una probabilidad 4 veces mayor de desarrollar demencia que las personas de edad similar de la población general. El proceso de demencia es más rápido para las personas con trastornos genéticos (por ejemplo, síndrome de Down). (26)

En el caso de las personas con una DI leve y con buen apoyo social, observamos poca diferencia en el envejecimiento en comparación con la persona mayor estándar. Es esencial que reciban un buen apoyo y orientación multidisciplinar. Tenemos que aproximarnos a las personas con discapacidad intelectual de manera positiva y flexible, basándonos en las posibilidades y no en las limitaciones.

1.4.3. Cambio en las necesidades de apoyo

El envejecimiento de las personas con DI puede acarrear a menudo la presencia de varios trastornos físicos simultáneos (comorbilidad). Es habitual que su estilo de vida no sea saludable. Esto exige que se reflexione en torno a los cambios en sus necesidades de asistencia (12,27).

La mayoría de personas con DI viven con sus familias. Cuando sus padres y ellos envejecen, es habitual que acaben viviendo solo con uno de sus padres. La planificación temprana de la asistencia y el cuidado adecuado de las enfermedades concomitantes, el aprendizaje temprano de las habilidades necesarias para adaptarse a la situación y la autonomía son esenciales para el buen envejecimiento de la persona mayor con DI (12,26,27).

La desaparición de los miembros de la familia hace que las personas con DI se encuentren aisladas en casa, lo que podría acarrear soledad. Sus necesidades psicológicas exigen la capacidad de experimentar el duelo ante todo tipo de pérdida en su vida y expresar sus emociones en el proceso (26).

Una visión general de Jenkins (2000) (26) muestra las necesidades de las personas con DF en duelo:

- Reconocimiento de sus necesidades de duelo
- Acceso a asesoramiento y organizaciones sensibles
- Un servicio accesible
- Un servicio que los recibe y los valora
- Asesores creativos en su enfoque
- Un servicio profesional y confidencial

Las necesidades cambian según la gravedad de la discapacidad. Por ejemplo, las personas con DI grave experimentan más necesidades insatisfechas que las personas con DI leve o moderada (28). Las personas con DI leve quieren independencia y participación social por sí mismos (29). La investigación de McCausland (2010) muestra que las necesidades insatisfechas comunes de la población son las habilidades educacionales y financieras, tales como la capacidad de gestionar las finanzas propias independientemente. Las personas con

DF pueden satisfacer sus necesidades en torno a la comida y las actividades diarias (28). Una persona mayor con DF necesita servicios de apoyo, vigilancia y prestaciones sanitarias y asistencia familiar (2).

Para más información detallada sobre cómo fomentar un envejecimiento saludable en las personas mayores con DF, lee el informe resumido de la OMS (2001), de acceso abierto aquí: https://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf

1.4.4. Algunos aspectos que se deben tener en cuenta

Las personas mayores con DF son hospitalizadas y transferidas con más frecuencia debido a los riesgos para la salud asociados a la vejez. Si las comparamos con la población general, es de 5 a 6 veces más habitual. No obstante, gracias a estas hospitalizaciones, es más fácil conocer a las familias en las que vive una persona con discapacidad intelectual (30–32).

Debido a la comorbilidad, en las personas con DI en situación de envejecimiento no es fácil diagnosticar temprano y con acierto los problemas de salud (2,10).

Las personas mayores con DF constituyen un grupo de riesgo si se reduce su acceso a los servicios sanitarios. Otros factores que entran en juego son el género (hombre), no tener pareja, no disponer de un certificado de discapacidad o no contar con un seguro médico (6).

Referencias unidad 1

1. Beard JR, de Carvalho IA, Sumi Y, Officer A, Thiyagarajana JA. Healthy ageing: Moving forward. *Bull World Health Organ*. 2017;95(11):17–8.
2. World Health Organization (WHO). Ageing and intellectual disabilities - improving longevity and promoting healthy ageing: Summative report. *World Health*. 2000;1–21.
3. Donizzetti AR. Ageism in an aging society: The role of knowledge, anxiety about aging, and stereotypes in young people and adults. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(8).
4. Bigby C. Key Issues and Research Priorities Affecting Social Outcomes for an Older Population. LaTrobe University, Melbourne.: School of Social Work and Social Policy;
5. Doan C. What is Healthy Ageing? [Internet]. World Health Organization. Disponible en: <https://www.who.int/ageing/healthy-ageing/en/%0D>
6. Beard JR, Officer AM, Cassels AK. The world report on ageing and health. *Gerontologist*. 2016;56(November):S163–6.
7. Costa L, Veloso A. The gamer's soul never dies: Review of digital games for an active ageing. 2015 10th Iber Conf Inf Syst Technol Cist 2015. 2015;(June).
8. WHO. World report on ageing and health. 2015.
9. Heller T, Sorensen A. Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. *Dev Disabil Res Rev*. 2013;18(1):22–30.
10. Lucchino P. Biological Aging and Health Care Disparities in the Intellectual/Developmental Disabilities (I/DD) Population. In.
11. Martin P, Kelly N, Kahana B, Kahana E, Willcox B, Willcox D, et al. Defining Successful Aging: A Tangible or Elusive Concept? *Gerontologist* [Internet]. 2015;55(1):14–25. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24840916-defining-successful-aging-a-tangible-or-elusive-concept/%0D>
12. Kim NH, Hoyek GE, Chau D. Long-term care of the aging population with intellectual and developmental disabilities. *Clin Geriatr Med* [Internet]. 2011;27(2):291–300. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2011.02.003>
13. Vance D, Blake B, Brennan-Ing M, DeMarco R, Fazeli P, Relf M. Revisiting Successful Aging With HIV Through a Revised Biopsychosocial Model: An Update of the Literature. *J Assoc Nurses AIDS Care* [Internet]. 2019;30(1):5–14. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30586079-revisiting-successful-aging-with-hiv-through-a-revised-biopsychosocial-model-an-update-of-the-literature/%0D>

14. Wehmeyer M, Buntinx W, Lachapelle Y, Luckasson R, Schalock R, Verdugo M, et al. The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellect Dev Disabil*. 2008;46(4):311–8.
15. Buntinx W, Schalock R. Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *J Policy Pract Intellect Disabil* [Internet]. 2010;7(4). Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x%0D>
16. Chen JJ. Functional capacity evaluation & disability. *Iowa Orthop J*. 2007;27:121–7.
17. Maritz R, Aronsky D, Prodinge B. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in Electronic Health Records. *Appl Clin Inform*. 2017;8(3):964–80.
18. Xue QL. The Frailty Syndrome: Definition and Natural History. *Clin Geriatr Med* [Internet]. 2011;27(1):1–15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2010.08.009>
19. WHO. Active Ageing: A policy Framework [Internet]. 2002. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67215>
20. Spruytte N, De Coster I, Vermeulen B, Van Eenoo L, Declercq A, Van Audenhove C. Anders ouder worden [Internet]. 2013. Disponible en: https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2013_Cera_eindrapport_W EBSITE.pdf
21. Gobbens R. Frail elderly Towards an integral approach. Vol. 25, *Verpleegkunde*. 2016. 21–24 p.
22. Bergman H, Beland F, Karunanathan S, Al. E. English translation of article published in 'Gerontologie et societe'. Development d'un cadre de travail pour comprendre et etudier la fragilite. *Gerontol Soc*. 2004;109:15–29.
23. Hoare C. Resilience in the elderly. *J Aging Life care*. 2018;1–5.
24. Drees RM. Psychosociale Behandeling Bij Dementie. *Tijdschr Psychiatr*. 1995;37(3):235–60.
25. Leijssen M. Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief. 2004;
26. Jenkins R. The needs of older people with learning disabilities. *Br J Nurs*. 2000;9(19).
27. Hole RD, Stainton T, Wilson L. Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Aust Soc Work*. 2013;66(4):571–89.
28. McCausland D, Guerin S, Tyrrell J, Donohoe C, O'Donoghue I, Dodd P. Self-reported

- needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Res Dev Disabil.* 2010;31(2):381–7.
29. Herps M, Buntinx W, Schalock R, Van Breukelen G, Curfs L. Individual Support Plans of People With Intellectual Disabilities in Residential Services: Content Analysis of Goals and Resources in Relation to Client Characteristics. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2016;60(3):254–62. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26564447-individual-support-plans-of-people-with-intellectual-disabilities-in-residential-services-content-analysis-of-goals-and-resources-in-relation-to-client-characteristics/>
 30. Toccafondi G, Albolino S, Tartaglia R, Guidi S, Molisso A, Venneri F, et al. The collaborative communication model for patient handover at the interface between high-acuity and low-acuity care. *BMJ Qual Saf.* 2012;21(SUPPL. 1):58–66.
 31. Lucchino P. WEBINAR SERIES: AGING IN INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL CMS Medicare-Medicaid Coordination Office (MMCO). In.
 32. Heller T. Service and Support Needs of Adults Aging with Intellectual / Developmental Disabilities. *Inst Disabil Hum Dev (University Cent Excell Dev Disabil.* 2017;1–10.
 33. Jin K. Modern Biological Theories of Aging. *Ageing and Disease.* 2010 oct;1(2): 72-74
 34. Lange J, Grossman S. Chapter 3 Theories of Ageing. Jones and Bartlett learning. Disponible en: http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

UNIDAD 2

Impacto del envejecimiento en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento

2.1. Introducció

El propòsit de esta unitat es presentar un marc conceptual para apoyar a las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento. Nuestro objetivo es proporcionar un esquema simplificado del concepto de calidad de vida (CdV), sus bases teóricas y su aplicación a la vida de las personas con DI en situación de envejecimiento. Las necesidades de apoyo y las estrategias/herramientas, aunque se encuentran muy vinculadas con esta unidad, se presentarán en la unidad 3.

En las últimas décadas ha habido un aumento en la conciencia pública y la investigación en torno a la calidad de vida (CdV) de las personas con discapacidad intelectual y de las personas en situación de envejecimiento. En ambos campos (discapacidad intelectual y envejecimiento), la CdV se contempla como un indicador de proceso y una medida de resultado importante para evaluar la efectividad de un tratamiento [1].

Definir la CdV ha demostrado ser una tarea difícil que conduce a diferentes definiciones y conceptualizaciones. Sin embargo, el análisis detallado de los modelos de CdV va más allá del alcance de este capítulo. Así pues, la información recopilada en este curso se limitará a los modelos de CdV válidos y seguros para las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento. En el trabajo publicado de [2], [3] y [4] hay ejemplos de otros modelos de CdV y de marcos de evaluación.

A pesar de los diferentes modelos de CdV y marcos de evaluación, el estudio interdisciplinario de la literatura [5] muestra un consenso creciente sobre lo que pueden considerarse los componentes centrales del concepto de CdV. En este capítulo, vamos a explicar dichos componentes centrales a través de la teoría y de ejercicios prácticos.

Además, creemos que es importante que los profesionales comprendan la diferencia entre los marcos de CdV que se centran en una conceptualización limitada de la CdV (por ejemplo, la CdV en relación con la salud frente a una visión holística de la CdV). También destacaremos la diferencia entre la calidad de vida y la calidad de la atención, y cómo la CdV puede emplearse para medir los resultados y como un vehículo para implementar estrategias de mejora de la calidad.

El propósito final de este capítulo es demostrar, mediante el uso de literatura internacional, cómo el proceso de envejecimiento tiene un impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento.

Actividad de clase 2.1: Objeto importante (10 minutos)



Empieza esta clase con ejercicios que familiaricen a los alumnos con el concepto de CdV:

(ejercicio por parejas y en grupo)

- El educador pide a los estudiantes que lleven un objeto a clase. De no ser posible, les pide que saquen sus llaves y elijan una.
- El educador formula las siguientes preguntas: *¿Qué significado tiene este objeto? ¿Por qué es importante para ti en tu vida?*
- El estudiante 1 cuenta su historia al estudiante de al lado (estudiante 2) y viceversa. Después, los estudiantes cuentan las historias a todo el grupo. El estudiante 1 cuenta la historia del estudiante 2 y viceversa.

Información adicional:

→ Este ejercicio ayuda a los estudiantes a discernir qué es importante para ellos y ver que se trata de una historia personal y subjetiva. También les ayuda a reflexionar sobre la importancia de escuchar lo que otros consideran importante.

2.2. Definiendo el concepto de Calidad de Vida (CdV)

“Un término que todos entienden, pero que pocos sabrían definir” (Campbell, 1977)

Desde la Segunda Guerra Mundial, el interés por el concepto de calidad de vida (CdV) ha estado creciendo, no solo en el campo de la medicina, sino también en otras áreas como la sociología, la psicología, la economía, el ocio o la publicidad. Para mostrar lo popular que es el concepto, basta con introducir las palabras *calidad de vida* en Google Académico para encontrar más de 3 millones de entradas, de las cuales más de la mitad se han publicado en los 10 últimos años. No obstante, aunque hay innumerables publicaciones sobre la CdV, son pocas las pruebas que indican la comprensión general de qué define exactamente la CdV.

Sin embargo, contar con una definición fiable y la subsecuente evaluación de la CdV es fundamental para medir los resultados de un tratamiento [7]. Por ejemplo, los profesionales que trabajan con personas en situación de envejecimiento con discapacidad intelectual, a veces, tienen que tomar decisiones sobre la calidad de vida en base a su conocimiento, experiencia y observaciones de las personas en situación de envejecimiento. Las perspectivas de los profesionales sobre la CdV que se espera de las personas con DI en situación de envejecimiento es el factor crucial para decidir qué es o no es importante en la vida de estos. A sabiendas de que las diferentes interpretaciones y definiciones sobre la CdV pueden conducir a decisiones diferentes sobre lo que es importante en la vida de una persona, creemos firmemente en la necesidad de una definición válida y de confianza de la CdV, así como de medios para medirla. Así pues, en este manual nos ceñimos al marco de calidad de vida según lo describe [7], un modelo que se ha descrito, investigado y validado bien en el campo del apoyo a las personas con DI [8] [9] [10].

Actividad de clase 2.2: Nube de palabras (5 minutos)



(ejercicio individual)

Las nubes de palabras son representaciones visuales de palabras que dan mayor relevancia a las palabras que aparecen más a menudo.

- El educador facilita la creación de una nube de palabras utilizando una plataforma de aprendizaje digital en línea gratuita (por ejemplo: mentimeter, Kahoot...).

A los estudiantes se les plantea la siguiente pregunta:

- ***¿Qué es importante en tu vida? Introduce 1 o 2 palabras cada vez.***

El educador utiliza el resultado de la nube de palabras para que los estudiantes sigan familiarizándose con el concepto de CdV.

- ***¿Que ves al observar el resultado de la primera pregunta?***

What is important in your life?

Mentimeter



Traducción términos nube de palabras					
What is important in your life?			¿Qué consideras importante en tu vida?		
Education	Educación	Opportunities to grow	Oportunidades de crecimiento	Employment	Empleo
No stress	Vivir sin estrés	Learning	Aprendizaje	Healthy	Buena salud
Good health	Buena salud	Time	Tiempo	Self-care	Cuidado personal
Friends	Amigos	Family	Familia	Relationships	Relaciones
Kids	Niños	Work	Trabajo	Calm	Tranquilidad
Wine	Vino	Children	Niños	Vacations	Vacaciones

Información adicional:

La nube de palabras muestra a los estudiantes que la CdV se relaciona con más de un campo/aspecto de la vida.

2.2.1 Principios básicos de la CdV

Como hemos descrito anteriormente, existen muchas conceptualizaciones diferentes de la CdV y, aunque sigue habiendo debates al respecto, existe un consenso generalizado en que la calidad de vida se ciñe a una serie de principios básicos. Estos principios básicos proporcionan el marco para la medición y aplicación de la CdV.

Actividad de clase 2.3: Nube de palabras – multidimensional (ejercicio en grupo - 5 minutos)



→ Tomando la nube de palabras como punto de partida, formula la siguiente pregunta a los estudiantes:

- **¿Qué palabras agruparías? (Es decir, ¿en qué categorías/ámbitos generales encajarías tus respuestas?)**

Escribe las respuestas en la pizarra o en un rotafolio y haz referencia a la definición de Schalock et al. (2002) (véase a continuación).

2.2.1.1 La CdV es un concepto multidimensional

El primer principio afirma que el concepto de CdV es multidimensional. Tal y como se muestra y se visualiza en las nubes de palabras, la CdV exige más que tener trabajo o un hogar, incorpora diversos aspectos de la vida. En el ámbito de la discapacidad intelectual, Schalock, et al. (2010) definen la calidad de vida como *un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones centrales* (véase la tabla 1. p.50) *influenciadas por características personales y factores ambientales* [11]. La CdV de cada individuo es el producto de estos factores y puede verse afectada de manera positiva a través de las políticas públicas, las estrategias para mejorar la calidad, el pensamiento cualitativo y la evaluación de resultados.

No obstante, cabe tener en cuenta que en ocasiones se concibe la CdV como calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), mientras que en este manual se parte de una perspectiva holística de la CdV. En el caso de la CVRS, el foco de atención se centra en cómo una dolencia o enfermedad afecta al funcionamiento diario de un individuo, sobre todo en relación con la salud

física y mental del individuo. En este caso, el énfasis se encuentra en la patología y en los déficits.

En cuanto a la percepción holística de la CdV, la salud es un subdominio esencial de la CdV, pero no cubre todo el concepto de CdV. Este partiría de una connotación más positiva y enfatizaría el bienestar general y la satisfacción del individuo.

Vuelve a referirte a la nube de palabras. Puede que algunos alumnos hayan incluido palabras relacionadas con temas de salud, pero seguramente es menos visible que otros aspectos de la vida.

Si bien en la literatura se mencionan tanto la CdV como la CVRD, en el campo del envejecimiento se emplea más a menudo la CVRS en comparación con el ámbito de la discapacidad intelectual. No obstante, en los estudios que se centran concretamente en la CdV de las personas con DI en situación de envejecimiento, o bien están relacionados con la salud (CVRS) o bien hablan sobre cómo las condiciones de vida actuales (vida comunitaria, viviendas subvencionadas, vida independiente,...) influyen sobre la CdV.

Actividad de clase 2.4: CVRS (en grupo - 5 minutos)



Pide a los alumnos que reflexionen sobre cuáles podrían ser los motivos de las diferentes perspectivas, tomando como base sus propias experiencias en el trabajo con ancianos, personas con discapacidad intelectual o personas en situación de envejecimiento con discapacidad intelectual.

Según Bergland y Narum (2007), hay tres perspectivas diferentes sobre la CdV:

1. *La perspectiva económica* que tiene en cuenta indicadores económicos como los ingresos, las condiciones de vida, etc. como factores esenciales para una vida satisfactoria.
2. *La perspectiva médica*, la cual contempla la CdV como calidad de vida relacionada con la salud.
3. *La perspectiva de las ciencias sociales*, dentro de la cual la CdV se percibe como una idea más amplia que incorpora variables más allá de la salud y el dinero [12].

El campo de la discapacidad intelectual tiene sus raíces en un enfoque médico, pero desde los años 80 está adoptando gradualmente un enfoque más social, humanista por naturaleza, que refleja los orígenes de la justicia social, los derechos individuales y la equidad de la investigación actual sobre discapacidad intelectual [13]. Por ejemplo, la mayoría de las políticas y servicios europeos para las personas con discapacidad intelectual se centran en ámbitos como el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, la autodeterminación y el apoyo a las personas para favorecer su independencia y la vida en comunidad. No obstante, cuando los individuos con o sin discapacidad intelectual envejecen, la percepción sobre *los aspectos importantes de la vida* cambia y la orientación de los servicios pasa de apoyar la independencia a reproducir la dependencia y a una mayor desvinculación de la sociedad [14]. El deterioro de la salud y de las capacidades cognitivas, la inactividad, el aumento en la dependencia y el aislamiento social suelen explicar por qué los servicios pasan de *atender a cuidar de* la persona con DI en situación de envejecimiento.

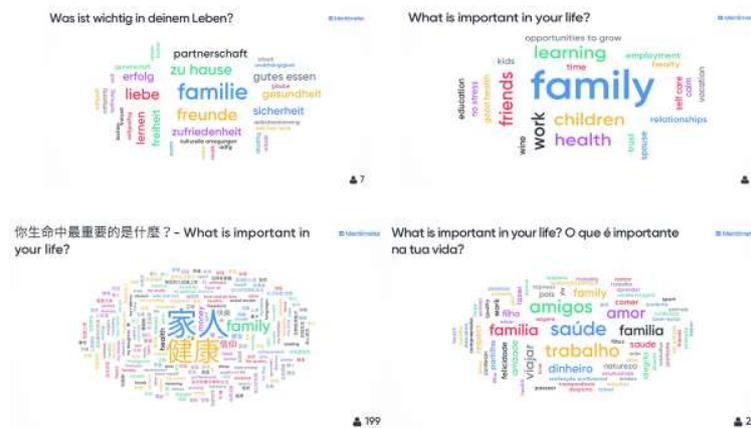
2.2.1.2 La CdV es universal y va ligada a la cultura

Tal y como lo definen Schalock et al. (2002), las dimensiones principales de la CdV son las mismas para todos, aunque podrían variar en valor e importancia relativas según el individuo [1].

Actividad de clase 2.5: Nube de palabras universal (en grupo - 1 minuto)



El educador muestra otras nubes de palabras de Portugal, Taiwán, los Países Bajos, Inglaterra... (véase el ppt) y formula la misma pregunta: *¿Qué ves al mirar las diferentes nubes de palabras?*



HoGent

Traducción de la pregunta de las nubes de palabras	
What is important in your life?	¿Qué consideras importante en tu vida?

2.2.1.3 La CdV es subjetiva

La CdV tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es ante todo un concepto subjetivo. Las percepciones y valores individuales [1] (las visiones subjetivas de una persona) se perciben como elementos clave de la calidad de vida, destacando el hecho de que la persona siempre es el mejor juez de su propia CdV [15]. Esto no significa que las medidas objetivas (por ejemplo, disponer de un trabajo) no sean importantes, pero sí que la relación entre dichas medidas y el sentido personal de bienestar es limitada. Por ejemplo, tener un buen trabajo no significa que tengas buena calidad de vida.

Actividad de clase 2.6: Subjetividad (en grupo – 5 minutos)



Pide a los estudiantes que reflexionen sobre la siguiente afirmación:

- *Tener a la pareja adecuada es importante para tener una buena calidad de vida.*
- *¿Qué y quién define lo que es una buena pareja?*

Pide a los alumnos que piensen en uno de sus clientes en situación de envejecimiento que estén bajo su cuidado y pídeles que hagan un perfil de lo que creen que es importante para dicho cliente. Cuando acaben, pídeles que hagan otro perfil y:

- Pídeles que escriban qué es importante para el cliente.
- Pregúntales: *¿Quién determina la CdV en el cuidado y el apoyo a las personas con DI en situación de envejecimiento? ¿El profesional? ¿El cliente?*

La definición de CdV de la Organización Mundial de la Salud pone en énfasis este componente de la CdV (1998). La OMS define la CdV 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, expectativas, normas y preocupaciones*. La CdV se percibe como un

concepto muy amplio que se ve ampliamente afectado por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características más destacadas de su entorno. La CdV se ve muy afectada por los objetivos y expectativas, y por su capacidad para cumplir esas expectativas y objetivos [15].

Cuando se les pregunta a los proveedores de servicios o a los cuidadores sobre su objetivo principal en el cuidado y apoyo, la respuesta más habitual es *una buena calidad de vida para nuestros clientes*. Sin embargo, a menudo no se comprende que la calidad de vida no es lo mismo que la calidad de los cuidados [17]. Aunque una buena calidad en la atención y en el apoyo es incuestionable en la prestación de servicios, no necesariamente garantiza al usuario una vida personal de calidad. La calidad de los resultados de los sistemas de asistencia aspira a una mayor eficiencia, rentabilidad y satisfacción del consumidor; y, por lo tanto, no se invierte en la creación de resultados personales válidos relacionados con el bienestar personal y una calidad de vida mayor. Además, en las organizaciones que se adhieren a un enfoque que ofrece calidad en la atención, la perspectiva del personal suele influir más que la del usuario [17]. Así pues, si se busca que los servicios que se prestan a las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento mejoren la calidad de vida, la tarea principal de los proveedores de servicios será escuchar y adquirir conocimiento sobre la perspectiva de vida del individuo [18], sus valores personales, actitudes, aspiraciones y experiencias. De esta manera, es el individuo el que determina el proceso de cuidado y apoyo. El cuidador ya no *cuida* al individuo, sino que colabora y apoya tomando como base el diálogo con él.

Asimismo, el apoyo ha de trascender las necesidades básicas. Al igual que en la pirámide de jerarquía de necesidades de Abraham Maslow (véase la figura 1), todos los ciudadanos experimentarán una buena CdV y serán verdaderamente felices cuando se cumplan todas sus necesidades, de la más concreta a la más abstracta. En el cuidado de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento, el foco de los cuidadores suele estar en cumplir las necesidades básicas del cliente, como podrían ser las necesidades fisiológicas y de protección. Según Maslow, este aspecto es necesario para poder satisfacer necesidades más avanzadas y abstractas (como, por ejemplo, la autoestima y la realización) [19]. Sin embargo, debería estar claro que cuando se aplica el marco de CdV en la prestación de servicios, los cuidadores deberán ver más allá de las necesidades básicas del cliente. Emplearán su

ingenuidad y recursos (a menudo, muy escasos) para desarrollar estrategias de apoyo que les ayuden a satisfacer necesidades tales como:

- La sensación de pertenencia y amor
- El respeto o reconocimiento
- El conocimiento y la comprensión
- La creatividad y la estética
- La comprensión de su sentido personal de la vida
- Convertirse en partes integradas y valiosas del mundo

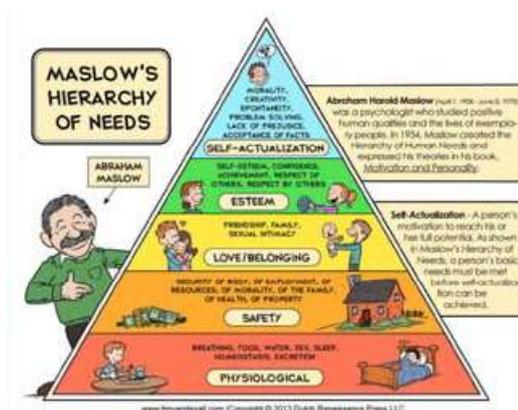


Figura 2.1. La jerarquía de las necesidades de Maslow.

Traducción título de la figura 1	
Maslow's hierarchy of needs	La jerarquía de las necesidades de Maslow
Self-actualization	Autorrealización
Esteem	Reconocimiento
Love/belonging	Pertenencia
Safety	Seguridad
Physiological	Necesidades fisiológicas

2.2.1.4 La CdV es dinámica

La CdV no es una entidad estática que permanece inalterada en el transcurso de la vida, sino que es, más bien, un **concepto dinámico** que se transforma con la edad (véase el siguiente gráfico) y sobre el cual influyen los sueños, expectativas y aspiraciones de la persona [20]. También implica que, con el apoyo adecuado, la CdV de una persona puede mejorar. De hecho, parece haber consenso generalizado en que la CdV se ve influenciada por factores personales y ambientales y su interacción. Los estudios demuestran que la CdV puede

potenciarse con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia (Cummins, 2005).



Figura 2.2: Edad y satisfacción con la vida. Kaiser Permanente Washington Health Research Institute

Traducción términos gráfico	
Age and Life Satisfaction	Edad y satisfacción con la vida
Satisfaction	Satisfacción
Age	Edad

La mayoría de estudios de todo el mundo revelan a menudo una relación con forma de U entre el bienestar subjetivo y la edad. Como se muestra en la figura 1, la gente más joven suele tener una sensación más baja de bienestar que la gente de 60 años o más. En la mayoría de estudios, el grado de felicidad es alto entre los 18 y 21 años y cae constantemente hasta los 40. Una vez superada la edad madura, el patrón empieza a revertirse y aumenta gradualmente hasta alcanzar su punto más alto a los 98 años.

Estos datos contradicen las investigaciones que apuntan a un aumento en la depresión entre las personas mayores conforme van experimentando enfermedades, la muerte de seres queridos y otras pérdidas propias de la edad. El envejecimiento también trae consigo una mayor aceptación de nosotros mismos y de nuestras vidas, sin importar lo difíciles que puedan llegar a ser las circunstancias. No es que las condiciones mejoren con la edad; es, más bien, que tenemos la posibilidad de trascender las expectativas y ser más realistas en torno a los altibajos de la vida.

2.3. La CdV en el ámbito de la discapacidad intelectual

Un modelo bien descrito, investigado y validado en el campo del apoyo a las personas con discapacidad intelectual [8] [9] [10] es el modelo de CdV de Schalock y Verdugo.

2.3.1. Modelo conceptual de CdV de Schalock y Verdugo

El modelo conceptual se compone de tres factores, ocho dominios principales y sus indicadores respectivos.

Tabla 1.1: Marco conceptual de la calidad de vida

Factor de la CdV	Dominio de la CdV	Indicador de CdV
Independencia	Desarrollo personal	Nivel educativo, capacidades personales
	Autodeterminación	Elecciones, control personal, decisiones
Participación social	Relaciones interpersonales	Amistades del círculo social, relaciones familiares
	Inclusión social	Integración en la comunidad, papeles en sociedad
Bienestar	Derechos	Humanos y legales
	Bienestar emocional	Satisfacción, vida sin estrés
	Bienestar físico	Estado de salud y nutricional
	Bienestar material	Situación financiera, empleo, posesiones

Los factores de CdV pueden traducirse como constructos de orden superior al de los dominios de la CdV. Cada uno de ellos incluye varios dominios de la CdV. *Los dominios de la CdV son el conjunto de factores que constituyen el bienestar personal y representan el rango sobre el cual se extiende el concepto de CdV. Los indicadores de CdV son percepciones, comportamientos y condiciones relacionados con la CdV que aportan un indicativo del bienestar de la persona y se utilizan como base para evaluar la CdV [1].*

El **desarrollo personal** se relaciona con la adquisición de aptitudes y el desarrollo de habilidades para interactuar con los diferentes contextos de la vida. Ello implica la voluntad explícita de aprender nuevas habilidades, de tener oportunidades para practicar las habilidades personales y la posibilidad de acceder a conocimiento nuevo y a la información deseada.

La **autodeterminación** se relaciona con la posibilidad de tomar decisiones, de disponer de opciones, de que se respete la decisión tomada y de habitar un entorno que responda a las preferencias, opiniones y decisiones personales.

Las **relaciones interpersonales** son todas las relaciones significativas, todas las personas que conoce el cliente, sobre todo aquellas que son importantes y significativas para el individuo.

La **inclusión social** se refiere a la participación de un individuo en la comunidad en la que vive, a los papeles adquiridos y desempeñados, a la presencia en las actividades sociales de importancia y al apoyo recibido por parte de los miembros de la comunidad y de los servicios.

Los **derechos y el empoderamiento** son lo que una cultura define como normas y leyes. Si se respetan estas condiciones, implica tener acceso a todas las posibilidades que se ofrecen a las personas de la misma cultura, edad y sexo. Que se respeten sus derechos.

El **bienestar emocional** es el ámbito relacionado con las emociones positivas sobre sí mismos. Disfrutar de entornos que no resulten estresantes, de actividades en las que la persona pueda ejercer sus fortalezas, recibir *feedback* positivo en las actividades del día a día y expresar afecto y confianza hacia las personas presentes en sus vidas.

El **bienestar físico** se refiere a la salud, la forma física y las acciones de prevención.

El **bienestar material** se relaciona con lo que una persona gana, sus pertenencias, condiciones de alojamiento y disponibilidad de dinero.

Actividad de clase 2.7: Calidad de vida y envejecimiento con DI (45 minutos)



Pide a los estudiantes que reflexionen en torno a los 8 dominios de la CdV en base a su experiencia propia en el ámbito (prácticas, voluntariado, experiencias personales...):

- Define cuáles consideras que son los resultados más importantes (fruto de tu intervención) como profesional en relación con tus clientes con DI en situación de envejecimiento (objetivamente).
- Define cuáles consideras que son los resultados más importantes (fruto de tu intervención) como profesional en relación con tus clientes con DI en situación de envejecimiento (subjetivamente).
- Define cuáles son los resultados más importantes (fruto de tu intervención) como profesional en relación con tus clientes con DI en situación de envejecimiento, desde la perspectiva de los familiares.
- Clasifica los resultados: ¿En qué dominios de la CdV genera tu intervención el resultado intencionado? Completa el ejercicio subrayando los puntos comunes o las diferentes perspectivas en los dominios de la CdV.

Este ejercicio puede hacerse en clase. Sin embargo, también sería interesante dejar que los estudiantes investiguen si la perspectiva subjetiva de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento (2) y la de sus parientes (3) coincide con la suya propia.

Un apunte: para conocer la perspectiva subjetiva de las personas con DI en situación de envejecimiento y la de sus parientes, tendrás que hablar con el individuo sobre sus sueños y expectativas en los 8 dominios de la CdV, y hablar con sus familiares para conocer sus interpretaciones.

2.4 CdV y personas con DI en situación de envejecimiento

2.4.1 Introducción

Cuando una persona envejece, no es de extrañar que necesite más cuidados personales, o que disminuyan sus capacidades funcionales o cognitivas. En tales situaciones, es esencial abordar las necesidades incipientes de atención de la forma adecuada. Sin embargo, estas necesidades de atención médica no deberían satisfacerse a costa de otros aspectos importantes de la vida. Por ejemplo, los estudios han demostrado que los problemas físicos, médicos y de salud son la principal preocupación del personal que atiende a las personas con DI en situación de envejecimiento. Dicen necesitar más formación y mayor conocimiento sobre estos asuntos en concreto para poder atender a su grupo de clientes mayores de manera más efectiva [21]. En este contexto, saber cómo activar o incluir a las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento se suele considerar menos importante, ya que los asistentes sanitarios dan por sentado que estos se vuelven más sedentarios, salen menos que las personas jóvenes y tienen menos amigos como parte del proceso natural de envejecimiento [14]. No obstante, en la medida en que estos se vuelven más dependientes, inactivos o se aíslan más, está claro que no es el resultado de una elección, sino que se trata de uno de los aspectos de su vida que más desearían cambiar [21]. Para contrarrestar la tendencia de los proveedores de servicios a *cuidar* a los ancianos, el marco de CdV puede actuar como un facilitador para seguir favoreciendo el cambio en los diferentes dominios de la vida. También obliga a los proveedores de servicios a utilizar la perspectiva, los objetivos y los deseos de sus clientes como punto de partida para desarrollar un plan de apoyo personalizado.

La CdV es un concepto universal; pero, como especificaba Schalock, puede variar de forma individual en valor relativo e importancia. Muchos indicadores de CdV de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento pueden compararse con los de las personas de edad avanzada que no han tenido discapacidad de por vida, aunque los primeros podrían tener experiencias diferentes de CdV a causa de sus trayectorias vitales, las cuales suelen ser muy diferentes [22] [23]. Al contrario de las personas en situación de envejecimiento sin discapacidad de nacimiento, muchas personas con DI en situación de envejecimiento se pasan toda la vida en servicios residenciales para personas con discapacidad, confiando en sus cuidadores profesionales (a menudo, muy cambiantes) para sus cuidados y asistencia diaria [24]

con poco o ningún contacto con familiares y amigos. También están aquellos que envejecen con sus padres; y, cuando estos mueren, se enfrentan a cambios abruptos en la vida que con frecuencia los conducen a ubicaciones inapropiadas y a la pérdida repentina de sus contactos de toda la vida [25].

Hay muy poca investigación sobre la CdV de dicho perfil, por lo que el objetivo de esta sección es proporcionar una visión general de algunos trabajos conceptuales y cualitativos que se han realizado dentro de los diferentes dominios de la CdV para las personas con DI en situación de envejecimiento.

2.4.2. Desarrollo personal

Al igual que todas las personas mayores, las personas con DI en situación de envejecimiento quieren experimentar una vejez *activa y positiva*. Algunos de ellos quieren tomarse la vida con un poco más de calma con la jubilación, pero la mayoría quieren seguir participando en programas interesantes y actividades de su gusto.

A pesar de los imperativos políticos actuales para promover el envejecimiento activo del perfil que ahora nos ocupa, pocas veces se tiene en cuenta su capacidad de aprovechar las oportunidades de crecimiento. De hecho, se les considera *inactivos* porque nunca han tenido un trabajo remunerado o una vida normal tras la que jubilarse. Además, en muchas ocasiones, los servicios no cuentan con políticas formales de jubilación o planificación previa a la jubilación, lo que los deja sin comprender realmente el concepto de la jubilación. Muchos no son conscientes de las consecuencias de la jubilación, ni de sus alternativas. Esto sucede, sobre todo, a las personas con DI en situación de envejecimiento más mayores que viven en residencias de ancianos o con padres ancianos, las cuales tienden a estar más en desventaja en cuanto a oportunidades de participar en actividades de ocio y desarrollar habilidades para la vida [26]. Para este grupo, el tiempo libre implica con frecuencia más *horas vacías* o *actividades pasivas* (como ver la televisión o escuchar música) y una variedad menor de actividades, todo ello atribuido al hecho de que necesitan descansar más. A modo de ejemplo, está el caso de Jos, un hombre de 65 años cuya hermana explica que la transición de la atención especializada para personas con discapacidad intelectual al cuidado estandarizado para personas mayores podría no ser lo mejor para la calidad de vida de Jos:

«En el centro de atención especializada hay movimiento constante. Y, aunque a veces los residentes discuten y se pegan entre sí, sigue siendo mejor que llevarlo a un lugar en que todo está siempre en calma. Siempre en calma y siempre lo mismo. Creo que Jos sigue queriendo algo sobre lo que destacar; pero lo conozco, y sé que con el tiempo se rendirá ante la situación porque no le queda otra. (...) ¡Pero, por favor, dadle algo que hacer! Dejadle que cuide las plantas. ¡Dejadle hacer algo para que se dé cuenta de que sigue con vida!»

Asimismo, la idea de jubilación puede ser muy desconcertante para aquellos con DI que la experimentan como una ruptura repentina de su vida actual. Además del miedo a no acudir al trabajo o a sus actividades diurnas en el centro de día, lo que más temen es perder su estrecha red de amigos de alguno de estos lugares.

Hace casi dos décadas, la OMS (2000) lanzó una publicación para fomentar el envejecimiento activo en las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento. En esta, recomendaban el desarrollo de servicios especiales que pudieran generar una serie de resultados para promover el envejecimiento activo de los miembros de este grupo. Con respecto al ámbito del *desarrollo personal*, estos fueron los resultados:

- Habilidades prácticas, de ocio o que mejoren la vida (esto es, tener la opción de elegir entre diferentes actividades y permitir que la persona acceda a oportunidades de trabajo y jubilación)
 - Un ritmo variado de vida (incluyendo sus actividades preferidas)
 - El reconocimiento de que los desafíos y la productividad deben continuar durante la vejez
- [28]

Actividad de clase 2.8: Desarrollo personal (5 minutos)



Reflexiona sobre las siguientes afirmaciones:

- *Al igual que las otras personas en situación de envejecimiento, aquellos con discapacidad intelectual deberían tener derecho a elegir adónde dirigir sus experiencias al final de la vida, ya se trate de trabajo, ocio o una combinación de ambos.*
- *¿Qué hay de aquellos que pierden la noción de espacio y tiempo? ¿También tienen el derecho y la capacidad de elegir sus experiencias de vida en la tercera edad?*
- *¿Cómo mejorar, como cuidador, la sensación de valor de la persona?*

2.4.3. Autodeterminación

La autodeterminación es un determinante clave para una buena CdV, tanto en el caso de la población general como en las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento. Los temas de control y toma de decisiones son cruciales para estos últimos, ya que dependen más de otras personas que podrían limitar sus opciones con respecto a asuntos básicos como la forma en que pasan su tiempo libre, qué hacen tras la jubilación, dónde viven y con quién socializan [28]. Como se muestra en la conversación que sigue entre un investigador y una persona con discapacidad intelectual que acaba de cumplir 65 años (la edad de jubilación), parece ser que a los proveedores de servicios les resulta bastante difícil permitir que los clientes den forma a sus propias vidas.

I: ¿Tuviste la posibilidad de elegir dónde querías vivir?

R: No, yo me habría quedado aquí, en Z, pero no me lo permitieron.

I: Entonces, ¿te habría gustado quedarte en Z?

R: Sí, habría sido mi primera opción; pero fueron ellos los que decidieron. Me dijeron: «R, no tienes elección, ¡vas a tener que irte de Z!»

I: Bien, y si te hubieran dado la posibilidad de elegir adónde mudarte, ¿adónde habrías ido?

R: Habría elegido otro lugar llamado X, pero no me lo permitieron. (X = institución para personas con discapacidad).

I: ¿Por qué te habría gustado ir allí?

R: Habría estado mucho más cerca de mi hermana.

Hay quien afirma que las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento no deberían involucrarse en las decisiones sobre su cuidado y necesidades porque se supone que no pueden contribuir de manera significativa al proceso de decisión. Otros sugieren que sus habilidades cognitivas les permiten expresar o tomar elecciones personales.

Las habilidades y funciones de las personas con discapacidades del desarrollo están sujetas a una gran discapacidad. Como es evidente, los individuos con disfunciones físicas sin ningún tipo de limitación cognitiva rara vez necesitarán que alguien tome las decisiones por ellos.

Muchos individuos con autismo o discapacidad intelectual tienen habilidades del lenguaje expresivas y receptivas que les permiten comunicar muchas de sus necesidades y deseos; y tienen suficiente capacidad de comprensión y raciocinio para comprender sus elecciones. Es posible que algunas personas con autismo o DI no tengan habilidades fuertes de lenguaje expresivo; pero que, aun así, puedan comunicar sus deseos a través de diversos medios que permiten comprender sus elecciones.

Desde la perspectiva de la CdV, sigue estando la cuestión de hasta qué punto logran los cuidados y las prácticas de apoyo permitir que dichos individuos moldeen sus vidas a su gusto. ¿Estas prácticas limitan su libertad de elección al negar opciones alternativas debido a la falta de recursos financieros o de personal? ¿O solo escuchan y responden a las elecciones que encajan dentro de su abanico de servicios?

Actividad de clase 2.9: Autodeterminación (15 minutos)



Reflexiona en torno a los siguientes análisis sobre cómo podría el personal de apoyo lograr la autonomía de las personas con discapacidad en situación de envejecimiento:

- *La clave no está en convertir al cliente en nuestro centro de atención, sino en respetar y tomar en consideración lo que el propio cliente tiene en su centro de atención. Hay que trabajar con el cliente, y el cliente deberá participar en todas las decisiones relativas a su vida. Por lo tanto, los profesionales deberían trabajar siempre con el cliente, la familia o aquel a quien el cliente elija.*
- *El personal solo debería apoyar a los clientes en el momento en que sea necesario. Si el cliente puede hacer algo solo, no necesita ayuda. Esto aumenta la autonomía del cliente. Debería tomarse en consideración que las personas con discapacidad intelectual contribuyen a la sociedad. Son un recurso para los demás. El personal debe tener también un enfoque de riesgo que permita al cliente intentarlo, asumir riesgos y, en ocasiones, equivocarse. No es conveniente proteger en exceso, esto podría obstaculizar el desarrollo y crecimiento*

Información adicional:

Ambos análisis tratan también la importancia de conocer las necesidades de apoyo de la persona. Investigar qué es posible para una persona y qué le resultaría imposible de lograr sin la ayuda de otros... En resumen, encontrar el equilibrio correcto en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento. La toma de decisiones por sustitución se usa a menudo como medida de protección, por ejemplo para evitar que alguien tome decisiones que resulten perjudiciales para su salud y bienestar. Si se toman decisiones por sustitución, elige la red de apoyo informal del individuo en lugar de los tipos formales de apoyo, como podrían ser poderes notariales o tutelas.

- *Las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento deberían poder ejercer control sobre las decisiones y acciones en torno a dónde y cómo quieren vivir.*

Para ellos, el concepto de envejecimiento en el espacio se interpreta como la creencia de que deberían recibir el apoyo necesario para envejecer en su entorno habitual de apoyo formal —ya se trate de una casa en comunidad, un hogar grupal u otro entorno— durante tanto tiempo como se considere posible. Por otro lado, Bigby (2004), se refiere al envejecimiento en el espacio como permitir que el anciano permanezca en la situación de vida de su elección durante el tiempo que pueda y desee. Sin embargo, los estudios muestran a menudo que la participación en la toma de decisiones también es limitada en estas áreas, sobre todo debido a barreras prácticas y estructurales.

- *Como cuidador, ¿qué puedes hacer para conocer la voluntad de la persona para la última fase de su vida?*

2.4.4. Relaciones interpersonales

Se sabe que los círculos de amistad y familiares son componentes importantes que afianzan la calidad de vida tanto para las personas mayores en general [29] como para las personas con discapacidad intelectual [30]. La conexión con la familia y los amigos parece tener especial repercusión en la calidad de vida de las personas mayores. Sin embargo, los estudios recientes han confirmado que las personas con discapacidad intelectual tienen círculos sociales más pequeños y menos implicación en las relaciones interpersonales que las personas sin discapacidad intelectual [31] [32]. La conexión social de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento está estrechamente vinculada a sus situaciones de vida. Vivir en entornos más pequeños o estar ubicados dentro de la comunidad general es más beneficioso a la hora de construir o mantener relaciones sociales si se compara con la vida en grandes instituciones o entornos atestados. [33]. No obstante, algunos autores sostienen que la proximidad con los familiares y amigos podría contribuir más a la CdV de este sector que vivir en un entorno residencial [34]. Por ejemplo, la separación de los familiares, amigos y cuidadores conocidos tiene un impacto negativo considerable en el bienestar de las personas con discapacidad en situación de envejecimiento cuando han de mudarse a otra residencia, sobre todo cuando está lejos de casa [35]. Además, la gravedad de la DI determinará la calidad y la cantidad de las relaciones personales. Hay estudios que muestran un resultado más negativo para las personas con disfunciones más graves [36]. Asimismo, el tamaño del círculo social de dichos individuos disminuye con el grado de DI, sobre todo cuando se impiden las relaciones con el personal y los amigos de su hogar [37] [38]. La mayoría de las actividades sociales de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento se desarrollan con personal/trabajadores de apoyo conocidos o amigos que viven en la misma casa. Aquellos con necesidades de apoyo conductual tienen círculos sociales muy reducidos o inexistentes más allá de la familia inmediata o del personal de apoyo remunerado. De hecho, los miembros del personal son a menudo los principales compañeros sociales y fuentes primordiales de confianza para las personas mayores con discapacidad [32] [38].

La mayoría de los estudios sobre relaciones íntimas de las personas con DI informan de que, para la gran mayoría, estas son inexistentes [38]. Un estudio de McCausland et al. (2014), ofrecía el dato de que el 99 % de las personas con discapacidad en situación de envejecimiento eran solteras [38].

Actividad de clase 2.10: Relaciones interpersonales (10 minutos)



Reflexiona sobre las siguientes afirmaciones:

- *Como cuidadores, somos el único círculo social de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento cuando los lazos familiares se rompen o debilitan.*
- *Para influir de manera positiva en la calidad de vida de dicho grupo social, los estudios demuestran la necesidad de reciprocidad dentro de las relaciones sociales. ¿Qué probabilidad hay de que dichas relaciones recíprocas se den con el personal?*

Información adicional:

La importancia de los vínculos familiares para la participación social y comunitaria de las personas mayores con DI debería verse reflejada en la política. Las medidas para el mantenimiento y, cuando proceda, el restablecimiento de los lazos familiares deben tener prioridad, sobre todo en estos grupos de edad avanzada cuyos lazos familiares pueden haberse roto o debilitado a través de las historias individuales de institucionalización en esta generación. Esto también debe traducirse en la práctica; y los servicios deberían ubicar la participación familiar en el centro de los planes de apoyo individualizado, facilitando en la medida de lo posible su inclusión en una planificación centrada en la persona y según los deseos individuales. En los casos de transición de la atención institucional a la comunidad local, también debería tenerse en cuenta la proximidad a la familia, ya que se asocia directamente al contacto con la familia.

Si bien las relaciones con el personal pueden proporcionar apoyo adicional a las personas con DI en cuanto a confianza y compañía, y proporcionar relaciones más cercanas y frecuentes que otras, incluso con otras personas con discapacidad intelectual, es menos probable que esas relaciones sean recíprocas que aquellas con otras personas con discapacidad intelectual. Facilita algunos ejemplos de reciprocidad, ¿qué puede significar una persona mayor para su entorno y viceversa?

2.4.5 Inclusión social

Desde principios de los años 50, existe un amplio consenso en que todas las personas deberían disfrutar de los mismos derechos civiles y humanos, tal y como se presenta en el Derecho internacional de los derechos humanos (1948) [39] y en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) [40]. Los países que ratificaron la convención de la ONU aprueban la inclusión y participación plena de sus ciudadanos, independientemente de su edad y tipo o inicio de su discapacidad. Además, el movimiento de desinstitucionalización en Europa, el cual empezó ya en la década de 1970, tenía la intención de aumentar la CdV de las personas con DI e incluirlas dentro de la sociedad, reubicándolas desde los centros de atención institucional a una residencia de la comunidad. Mudarse dentro de la comunidad mejora la calidad de vida [42] debido a que el traslado de una institución a la comunidad suele conducir a niveles más altos de participación en actividades diarias significativas [41]. La gran mayoría de personas con DI en situación de envejecimiento continúa participando en una amplia gama de actividades sociales, principalmente dentro de sus comunidades locales. No obstante, cabe tener en cuenta que, a pesar de las políticas nacionales e internacionales que defienden la ciudadanía e inclusión social de las personas con DI, estos siguen estando más excluidos socialmente, sobre todo el grupo de ciudadanos con niveles graves o profundos de DI, y también aquellos que viven en entornos institucionales.

Actividad de clase 2.11: Inclusión social (15 minutos)



Reflexiona sobre estas dos afirmaciones en torno a la CdV:

- *Mudarse a una residencia dentro de la comunidad no garantiza necesariamente la posibilidad de participar en experiencias de vida culturalmente típicas, ni tampoco implica el acceso a actividades sociales, de ocio o recreativas de su comunidad.*
- *La inclusión de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento implica más que una inclusión física. En muchas ocasiones, los estudios muestran que algunas personas se vuelven más solitarias al mudarse si no se satisfacen otras necesidades (que dependan de otros para el transporte, no tener amigos en el barrio, estar lejos de los miembros de la familia...).*
- ¿La inclusión también implica inclusión en los cuidados generales (por ejemplo, las residencias de ancianos)?
 - ¿Hasta qué punto podríamos calificar como realista esta interpretación de la inclusión?
- ¿La inclusión significa que las personas han de tener más de una opción?
 - ¿Hasta qué punto podríamos calificar como realista esta interpretación de la inclusión?
 - ¿Qué argumentos hay para anteponer la atención dentro de la comunidad a la atención específica de discapacidad?

Información adicional:

Este ejercicio aspira a ver hasta qué punto son los estudiantes conscientes de que ellos no han de tomar esta decisión, sino que siempre deberán incluir la perspectiva del cliente y de su círculo social, además de pensar en las necesidades de apoyo del cliente.

La transición hacia una sociedad inclusiva se ve fomentada o cohibida por nuestros sistemas de creencias individuales: por ejemplo, mucha gente cree que vivir de forma inclusiva no es la opción correcta para ciertas personas. Como consecuencia, sobre todo para las personas con DI, la única opción disponible suele ser la vida segregada en instituciones, sin tener en cuenta la calidad de vida de los residentes.

Los servicios convencionales han de adaptarse modificando sus políticas, estructuras, metodologías, etc. para ser más accesibles —física y mentalmente— a todos los ciudadanos. La política de RR. HH. de la organización debe encargarse de cubrir las competencias ausentes en su personal para poder atender a nuevos clientes con necesidades de apoyo diferentes y sin precedentes. Una condición previa es un cambio de paradigma, del modelo de orientación médica a un modelo de apoyo social. Como cuidador, ¿qué puedes hacer para mejorar la inclusión social?

2.4.6. Derechos

Tal y como afirma la declaración de Graz sobre discapacidad y envejecimiento [43], las personas en situación de envejecimiento con DI deberían contemplarse como *ciudadanos europeos iguales que disfrutan los mismos derechos civiles y humanos*. El constructo de la CdV y los derechos humanos de las personas con discapacidad (CNUDPD) proporcionan un marco global y fértil para reflexionar sobre cómo incluir a las personas con discapacidad intelectual en la sociedad y tratarlas como seres humanos con derecho pleno. En primer lugar, el constructo de la CdV refleja la dinámica de las condiciones de vida deseadas a nivel personal, ya sean estas objetivas o subjetivas. Captura los ámbitos esenciales de la situación de vida de un individuo, incluidos sus derechos humanos y legales. En segundo lugar, el constructo de CdV puede ser el vínculo entre los valores generales reflejados en los derechos sociales y la vida personal del individuo. De ese modo, puede ser el vehículo a través del cual se pueden comprender y mejorar la equidad, el empoderamiento, la satisfacción con la vida y la igualdad de oportunidades en referencia al individuo [47].

Las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento tienen derecho a:

- Disponer de la información *correcta*
- Tener privacidad, disponer de un espacio personal
- Tener identidad propia
- Contar con apoyo cualitativo
- Disponer de un lugar en el que estar (envejecimiento en el hogar)
- Descansar

Actividad de clase 2.12: Derechos (5 minutos)



Reflexiona sobre las siguientes preguntas:

- ¿Conocen sus derechos las personas con DI en situación de envejecimiento?
- ¿Cómo garantizarles el derecho a la privacidad e integridad en tu lugar de trabajo?
Como cuidador, ¿qué puedes hacer para reforzar el ejercicio de sus derechos?

2.4.7. Bienestar emocional

El bienestar emocional se ha considerado históricamente como una parte integral de una buena calidad de vida. Cabe destacar que el bienestar emocional no es lo mismo que la satisfacción con la vida. La gente con y sin discapacidad intelectual tiende a expresar altos niveles de satisfacción con la vida en general, principalmente por qué suelen adaptar sus expectativas para que encajen con sus circunstancias. El bienestar emocional está muy relacionado con el bienestar psicológico, la autoestima y la ausencia de estrés. Consiste en envejecer sin dolor ni molestias y de estar libre de preocupaciones e inquietudes. Las evaluaciones de la CdV de los

adultos con DI muestran niveles relativamente altos de bienestar emocional. La forma en que estas personas experimentan la transición a la vejez es individual y puede desembocar en una experiencia de crecimiento personal, pero también puede resultar estresante y conducir a un menor bienestar y a la pérdida de redes y de apoyo [45]. Al igual que sucede en la población general, en este grupo también pueden darse cambios psicológicos que pueden conducir a un grado menor de bienestar emocional, como por ejemplo: niveles más bajos de energía y menor calidad de sueño, más rigidez, dificultades para aceptar los deterioros físicos, mayor ansiedad e inseguridad, sentimientos de pérdida y luto, soledad, dificultades para procesar información nueva, demencia, miedo a depender más de los demás en los cuidados diarios y en la movilidad.

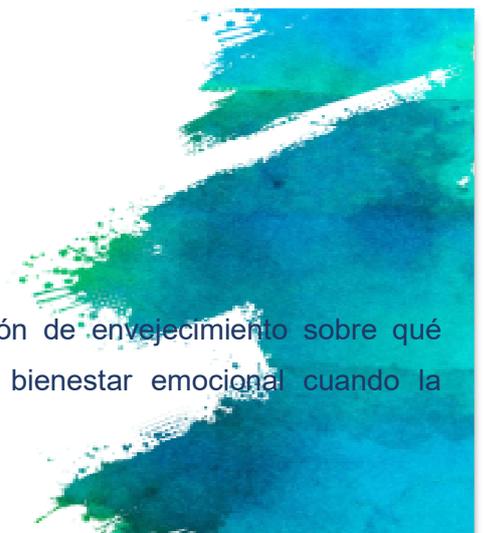
Los niveles de estrés y ansiedad son mucho mayores cuando se cuestionan lo que les sucederá en temas como vivienda, relaciones sociales y actividades. Las personas con DI en situación de envejecimiento se preocupan mucho por los cambios importantes en la vida previos a su jubilación real [28]. Se agobian en torno a la idea de si tienen que cambiar o no de residencia y sobre cuándo y cómo van a perder a sus seres queridos. Este estrés elevado también puede deberse al hecho de que los servicios no los involucran en los planes de jubilación. Temen la inactividad y la falta de apoyo en su transición hacia la edad avanzada [46].

Actividad de clase 2.13: Bienestar emocional (5 minutos)



Reflexiona sobre la siguiente afirmación:

- Informar a las personas con discapacidad en situación de envejecimiento sobre qué sucederá cuando envejecan es necesario para su bienestar emocional cuando la persona sea capaz de comprender la información.



Información adicional:

Los estudios muestran casos en que las personas con DI en situación de envejecimiento experimentan la transición hacia la jubilación como algo abrupto y expresan su necesidad de tiempo para adaptarse a la nueva situación. Estos también experimentan una brecha entre el conocimiento y el deseo de mayor conocimiento sobre el envejecimiento y la jubilación. Cerrar esta brecha podría disminuir el miedo a la transición y fortalecer la posibilidad de autodeterminación en el proceso. Además, estos tendrían una vida más relajada con mayor autodeterminación. Como cuidador, ¿qué puedes hacer para impulsar el bienestar emocional de una persona en situación de envejecimiento?

2.4.8. Bienestar físico

La gran mayoría de la población general apoyaría la idea de que la salud es un aspecto importante para la calidad de vida. Estar sano permite que las personas participen en actividades, conecten con otros y sigan desempeñando un papel en la vida. Como se muestra en la unidad 1, las personas con DI en situación de envejecimiento parecen tener una prevalencia mucho mayor en factores de riesgo para la salud en comparación con la población general [48]. Tienen más probabilidades de tener comorbilidades múltiples (incluidas las enfermedades mentales) y de tener una esperanza de vida más corta que aumenta a medida que disminuye la gravedad de la DI. Sin embargo, las causas de muerte son similares a las de la población general, por lo que incluyen las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias y el cáncer. La fragilidad y el deterioro de la CdV se deben a menudo al acceso restringido a la atención médica preventiva, así como a los estilos de vida poco saludables [47]. Muchos de ellos toman altas dosis de diversos medicamentos, comen alimentos poco saludables, viven vidas sedentarias y, como consecuencia, tienen sobrepeso. Además de que les ayudaría la vigilancia preventiva de los riesgos para la salud, las personas con DI en situación de envejecimiento mejorarían su salud adoptando estilos de vida más saludables, una mejor nutrición e integrando más ejercicio [48].

A pesar de la gran prevalencia de las condiciones crónicas y de los indicadores de que las personas con DI están, por lo general, menos satisfechas con su salud general en comparación con la población general [49], estas expresan a veces sentimientos positivos en torno a sus condiciones de salud [50]. Aquellos con percepciones positivas sobre su salud y que reconocen que ciertos aspectos de la vida cambian cuando envejecen, expresan sentimientos más positivos sobre su futuro. Algunos de ellos llegan a indicar una mejoría en la salud tras la jubilación. Por ejemplo: antes de la jubilación, algunas personas con DI en situación de envejecimiento podrían sentir que su nivel de funcionamiento no se correspondía con su capacidad para realizar tareas laborales. A pesar de los esfuerzos de su lugar de trabajo por proporcionarles tareas y trabajos que se ajusten a su nivel de funcionamiento y limitaciones, podrían seguir sintiendo dolor o sentirse cansados. Algunos podrían tener dificultades para sobrellevar ciertas situaciones, o informar de que surgen tales dificultades hacia el final de sus vidas laborales. Para ellos, la jubilación es una bendición más que un castigo. Después de la jubilación, tienen más tiempo para relajarse, se sienten más enérgicos y tienen tiempo para disfrutar más de *otro tipo* de actividades.

Al igual que en la población general, la vejez no empieza necesariamente a los 65 para ellos, sino que depende de una serie de factores de riesgo como el estilo de vida, la gravedad de la discapacidad y los factores de riesgo físicos, sociales o psicológicos. Es importante estar alerta ante una disminución en el nivel de funcionamiento de las personas mayores para facilitar un envejecimiento saludable y una buena calidad de vida como jubilados.

Actividad de clase 2.14: Bienestar físico (5 minutos)



Reflexiona sobre las siguientes afirmaciones:

- Para una persona en situación de envejecimiento, la mejor manera de mantenerse en forma es pasear a diario.
- El cuidador debe informar al cliente sobre cómo adoptar un estilo de vida saludable.

2.4.9. Bienestar material

La vivienda de una persona es un indicativo de su bienestar. Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a elegir su lugar de envejecimiento.

La mayoría de personas en situación de envejecimiento desean permanecer en su entorno familiar el mayor tiempo posible. Este deseo también se da en aquellos con DI. Para muchos de ellos, no resulta sencillo definir cuál es su hogar debido a todas las veces que han cambiado de lugar durante su vida. Muchas personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento no pueden elegir dónde vivir, y la mayoría de los que requieren grandes medidas de apoyo viven principalmente en residencias.

Según el concepto de calidad de vida, es importante que las personas con DI en situación de envejecimiento se sientan en casa allá donde vivan. Los enseres personales (muebles que resulten familiares, ropa, fotos, libros, televisión, etc.) y una vivienda acogedora y familiar son indicadores de bienestar material. Asimismo, para posibilitar el envejecimiento en el espacio es importante adaptar el entorno de vida a las necesidades. El empleo es otro indicador del bienestar material. El trabajo favorece la imagen positiva de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento. Les permite seguir contribuyendo a la sociedad a pesar de su envejecimiento, y el trabajo les otorga recursos financieros. Las condiciones de trabajo deben adaptarse a sus necesidades, como podría ser trabajando a tiempo parcial con una jornada adaptada. Disponer de suficientes recursos financieros y poder opinar sobre cómo gastar su dinero también contribuye a su bienestar material.

Actividad de clase 2.15: Bienestar material



Reflexiona sobre las siguientes afirmaciones:

- *Después de los 50, las personas en situación de envejecimiento con discapacidad intelectual ya no pueden trabajar.*
- *Las residencias son el lugar más adecuado para las personas con DI en situación de envejecimiento.*

Como cuidador, ¿qué puedes hacer para contribuir al bienestar material de una persona en situación de envejecimiento?

2.4.10. Bienestar existencial/espiritual

Cuando los adultos envejecen, reflexionan sobre lo que han alcanzado en la vida y hacen balance. El envejecimiento es un proceso de aceptación y adaptación. Se hacen preguntas como: *¿Quién soy ahora que estoy envejeciendo? ¿Qué le da sentido a mi vida? ¿Cómo puedo seguir contribuyendo a la sociedad?*

Los mayores desafíos para las personas mayores en situación de envejecimiento son: aceptar su proceso de envejecimiento, tener una imagen positiva del envejecimiento (centrarse en las posibilidades) y contribuir de manera relevante en el proceso de envejecimiento activo. Estos retos son los mismos para aquellos con DI.

A diferencia de la población general, en las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento existe una falta de conocimiento y autodeterminación en lo que se refiere al proceso de envejecimiento y cuidado. En este contexto, se debe prestar mucha más atención a los apoyos existenciales para hacer que estos temas sean más accesibles en una etapa anterior de la vida.

Referencias unidad 2

- [1] Schalock R, Verdugo M. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation; 2002.
- [2] Cummins R. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(10):699-706.
- [3] Renwick R, Brown I. Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1996.
- [4] Felce D. Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1997;41(2):126-135.
- [5] Van Hecke N, Claes C, Vanderplasschen W, De Maeyer J, De Witte N, Vandevelde S. Conceptualisation and Measurement of Quality of Life Based on Schalock and Verdugo's Model: A Cross-Disciplinary Review of the Literature. *Social Indicators Research*. 2017;137(1):335-351.
- [6] Barcaccia B, Esposito G, Matarese M, Bertolaso M, Elvira M, De Marinis M. Defining Quality of Life: A Wild-Goose Chase?. *Europe's Journal of Psychology*. 2013;9(1):185-203.
- [7] Schalock RL, Keith K, Verdugo MA, Gomez LE. Quality of life: Theory and implementation In Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In: Kober R. ed. by. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*, Sage; New York, 2010.
- [8] Ryan R, Deci E. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*. 2000; 55(1):68-78.
- [9] Gómez L, Peña E, Arias B, Verdugo M. Impact of Individual and Organizational Variables on Quality of Life. *Social Indicators Research*. 2014;125(2):649-664.
- [10] Tay L, Diener E. Needs and subjective well-being around the world. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2011;101(2):354-365.
- [11] Schalock RL, Keith KD, Verdugo MA, Gomez LE et al. Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In: Kober R. ed. by. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. Springer, New York; 2010. 17-32.
- [12] Bergland A, Narum I. Quality of Life: Diversity in Content and Meaning. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*. 2007;19(2):115-139.
- [13] Lyons GS. Quality of Life of persons with intellectual disabilities: A review of the literature. In: Kober R. ed. by. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice* Springer: New York, 2010, 73-126.

- [14] Walker A, Walker C. Normalisation and 'Normal' Ageing: The social construction of dependency among older people with learning difficulties. *Disability & Society*. 1998;13(1):125-142.
- [15] Hacker AD. Technologies and Quality of Life outcomes. *Seminars in oncology nursing*. 2010;26(1):47-58.
- [16] 14. THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*. 1998;28(3):551-558.
- [17] De Waele I, van Loon J, Van Hove G, Schalock R. Quality of Life Versus Quality of Care: Implications for People and Programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2005;2(3-4):229-239.
- [18] Cummins RA. Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social indicators research*. 2000, 52.1: 55-72.
- [19] Ventegodt S, Merrick J, Andersen N. Quality of Life Theory III. Maslow Revisited. *The Scientific World journal*. 2003;3:1050-1057.
- [20] Carr AJ, Higginson IJ. Measuring Quality of life. Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001; 322:1357-1360.
- [21] Wark S, Hussain R, Edwards H. The Training Needs of Staff Supporting Individuals Ageing with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2014;27(3):273-288.
- [22] Bigby C. Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2002;27(4):231-241.
- [23] Ansello E, Janicki M. *Community support for aging adults with lifelong disabilities*. Baltimore, Md.: Paul H. Brookes; 2000.
- [24] Foster L, Boxall K. People with learning disabilities and 'active ageing'. *British Journal of Learning Disabilities*. 2015;43(4):270-276.
- [25] Bigby C. Transferring responsibility: The nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 1996;21(4):295-312.
- [26] Zijlstra H, Vlaskamp C. Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(6):434-448.
- [27] World Health Organization. *Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Health Ageing: A Summative Report*. WHO, Geneva. 2000

- [28] Judge J, Walley R, Anderson B, Young R. Activity, Aging, and Retirement: The Views of a Group of Scottish People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010;7(4):295-301.
- [29] Bahramnezhad F, Chalik R, Bastani F, Taherpour M, Navab E. The social network among the elderly and its relationship with quality of life. *Electronic physician*. 2017;9(5):4306-4311.
- [30] Brown I, Hatton C, Emerson E. Quality of Life Indicators for Individuals With Intellectual Disabilities: Extending Current Practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2013;51(5):316-332.
- [31] Amado A, Stancliffe R, McCarron M, McCallion P. Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2013;51(5):360-375.
- [32] McCausland D, McCallion P, Cleary E, McCarron M. Social Connections for Older People with Intellectual Disability in Ireland: Results from Wave One of IDS-TILDA. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015;29(1):71-82.
- [33] Emerson E. Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2004;29(3):187-197.
- [34] 15. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 2009;114(3):193-222.
- [35] McCausland D, McCallion P, Brennan D, McCarron M. Interpersonal relationships of older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2017;31(1):e140-e153.
- [36] Felce D, Emerson E. Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2001;7(2):75-83.
- [37] Dagnan D, Ruddick L. The social networks of older people with learning disabilities living in staffed community based homes. *The British Journal of Development Disabilities*. 1997;43(84):43-53.
- [38] McCausland, D., McCallion, P., Carroll, R., O'Donovan, M. A., McGlinchey, E., Shivers, C., ... McCarron, M. Social participation for older people with intellectual disability. In: Burke E, McCallion P, McCarron M. eds.by. *Advancing years, different challenges: Wave 2 IDS-TILDA*. Trinity College Dublin: Dublin; 2014, pp. 29– 78
- [39] United Nations. Declaration of Human Rights. 1948. Disponible en: <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>.

- [40] United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- [41] Vilà M, Pallisera M, Fullana J. Work integration of people with disabilities in the regular labour market: What can we do to improve these processes?. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2007;32(1):10-18.
- [42] McCarron M, Lombard-Vance R, Murphy E, May P, Webb N, Sheaf G et al. Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*. 2019;9(4):e025735.
- [43] Weber G, Wolfmayr F. The Graz Declaration on Disability and Ageing. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2006;3(4):271-276.
- [44] Claes C, Van Hove G, Vandeveldel S, van Loon J, Schalock R. Person-Centered Planning: Analysis of Research and Effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2010;48(6):432-453.
- [45] Engeland J, Kittelsaa A, Langballe E. How do People with Intellectual Disabilities in Norway Experience the Transition to Retirement and Life as Retirees?. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2018;20(1):72-81.
- [46] Bigby C, Wilson N, Balandin S, Stancliffe R. Disconnected expectations: Staff, family, and supported employee perspectives about retirement. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2011;36(3):167-174.
- [47] Fesko S, Hall A, Quinlan J, Jockell C. Active Aging for Individuals with Intellectual Disability: Meaningful Community Participation Through Employment, Retirement, Service, and Volunteerism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 2012;117(6):497-508.
- [48] Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shooshtari S, Strydom A. Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010;7(1):59-69.
- [49] Hensel E, Rose J, Kroese B, Banks-Smith J. Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2002;46(2):95-107.
- [50] Cardol M, Meulenkaamp TM. Ouder worden met een verstandelijke beperking, volgens mensen zelf en hun familie. *NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*. 2013; 39(3),196-208.

UNIDAD 3

Metodologías para trabajar la Calidad de Vida con las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento.

3.1 Introducción

El objetivo de esta unidad es aprender y enseñar a los trabajadores de apoyo/educadores cómo usar el marco de calidad de vida para facilitar un envejecimiento óptimo en las personas con DI. Una buena CdV comienza con preguntarle a la persona cómo quiere vivir su vida antes de determinar qué acciones se han de ejecutar para lograr tales objetivos/deseos. Todos estos aspectos pueden ubicarse dentro de lo que se llama el *Plan de atención individualizada* (PAI) o la *Planificación centrada en la persona* (PCP). Así pues, empezaremos explicando los componentes clave del PAI y de la PCP.



Nota

Somos conscientes de que el desarrollo de un PAI o una PCP lleva mucho tiempo y está más allá del alcance laboral de algunas profesiones (como sería el caso de los cuidadores). El desarrollo de un PAI o una PCP es un esfuerzo coordinado principalmente por un facilitador (independiente), es decir, alguien que no está directamente involucrado en la atención y el apoyo de las personas con discapacidad en situación de envejecimiento. Sin embargo, su desarrollo es, principalmente, un proyecto común entre el individuo en situación de envejecimiento con DI y su familia u otras personas que conocen bien al individuo, así como a sus trabajadores de apoyo.

En los encuentros diarios con el individuo con DI, los trabajadores de apoyo pueden contribuir a la optimización del plan de atención individualizada. Los estudios demuestran que los trabajadores de apoyo/cuidadores «constituyen un factor de gran influencia en el éxito de la implementación de un PAI o una PCP, ya que juegan un papel vital en la configuración de la vida de las personas con DI a través de la calidad de la atención que brindan» [1]. Los cambios positivos en la CdV de los individuos con discapacidad intelectual no están directamente relacionados con el PAI o la PCP, sino con las habilidades profesionales de sus trabajadores de apoyo que los escuchan, les brindan apoyo instrumental y emocional y se comprometen a respetar el plan del individuo [2].

Esta unidad de formación facilitará las herramientas y metodologías que deberían permitir a los educadores/ trabajadores de apoyo desarrollar estas habilidades y competencias.

Las fases II (planificación) hasta la V (evaluación) son solo para los educadores con EQF-MEC de nivel 6-8.

3.2. Planificación para el futuro

Cuando utilizamos la expresión «centrado en la persona», nos referimos a las actividades que se basan en lo que es importante para una persona desde su propia perspectiva y que contribuye a su plena inclusión en la sociedad.
(Helen Sanderson, 2000)

3.2.1. Planificación centrada en la persona

La PCP es una intervención compleja de múltiples componentes. Helen Sanderson describe la PCP como: *...un proceso de escucha y aprendizaje continuos, centrados en lo que es importante para alguien ahora y en el futuro, y actuando en relación con su familia y amigos. No se trata simplemente de un conjunto nuevo de técnicas para sustituir la planificación individual del programa. Se basa en una forma completamente diferente de ver y trabajar con las personas con discapacidad intelectual centrada principalmente en compartir el poder y en la inclusión en la comunidad [3].*

Una definición de enfoques centrados en la persona concluye que son: *formas de encargar, proveer y organizar los servicios en base a escuchar lo que la gente quiere y ayudándoles a vivir en sus comunidades como elijan. No se trata simplemente de ubicarlos en servicios preexistentes y esperar a que se adapten, sino que el servicio se esfuerza por adaptarse a la persona. Los enfoques centrados en la persona procuran asistencia en los servicios generales y recursos de la comunidad, y no se limitan a lo que está disponible dentro de los servicios especializados [3].*

Actividad de clase 3.1: Enfoque centrado en el sistema frente a enfoque centrado en la persona (en clase/fuera de clase) (ficha 1 = 2 minutos + 10 minutos para las reflexiones)



Pide a los alumnos que unan las citas con la columna correcta. Reflexiona sobre estas afirmaciones en relación con tu propia práctica diaria con las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento o con cómo están organizados tus propios servicios. Permite que piensen en una situación concreta.

Información adicional

Enfoques centrados en la persona	Enfoques tradicionales
<ul style="list-style-type: none"> • Se basa en las fortalezas y en las expectativas altas de que todos pueden y deben disfrutar de una vida <i>buena</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Comienza tomando como base las carencias y necesidades, y partiendo de expectativas bajas
<ul style="list-style-type: none"> • Se centra en los intereses y preferencias únicos del individuo 	<ul style="list-style-type: none"> • Se centra en el individuo desde una perspectiva profesional de la discapacidad
<ul style="list-style-type: none"> • Ofrece más de lo que está disponible en la actualidad y trabaja hacia el futuro 	<ul style="list-style-type: none"> • Mira qué servicios están disponibles en la actualidad
<ul style="list-style-type: none"> • Adapta el apoyo para lograr los objetivos y el futuro de la persona 	<ul style="list-style-type: none"> • Encaja la persona al servicio
<ul style="list-style-type: none"> • Se enfoca en organizar apoyos individualizados, naturales y creativos y reduce la dependencia en el sistema de servicio 	<ul style="list-style-type: none"> • La planificación toma por sentado que la persona pasará la mayor parte de su tiempo con otras personas con discapacidad

Concrétalo más permitiendo a los estudiantes que piensen en sus prácticas diarias para que comprendan mejor las diferencias y ayudarlos a darse cuenta de que la PCP difiere por completo del programa centrado en el sistema en que la forma que tiene el primero de contemplar y trabajar con las personas con DI en situación de envejecimiento apunta a la inclusión comunitaria y a compartir el poder.

Existen muchos enfoques, técnicas y herramientas diferentes de PCP, con diferentes aplicaciones según el contexto y el propósito en los que se han desarrollado. Por ejemplo, para enseñar a las personas conocimientos y habilidades en torno a las opciones de jubilación disponibles o el envejecimiento saludable, para ayudar a elegir actividades de ocio o un alojamiento adecuado, para hablar sobre temas relacionados con el final de la vida, etc. Sin embargo, las PCP tienen algunas características comunes [3]:

1. La persona se sitúa en el centro.
2. Los miembros de la familia y amigos se unen para la planificación. Se trata de un acuerdo de las personas que conocen bien al individuo con DI y que están dispuestas a apoyarlo para que logre su visión de futuro.
3. El plan refleja lo que es importante para la persona, sus capacidades y el apoyo que necesita.
4. El plan conduce a acciones en relación con la vida, no solo con los servicios, y estas reflejan lo que es posible y no lo que está disponible.
5. El plan da como resultado una escucha continua, aprendizaje y acciones futuras.

Ejemplos de enfoques de PCP formalizados con acceso en línea gratuito:

- Planificación de la atención y los cuidados

<http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/care-support-planning/>

- MAPS o *McGill Action Planning System* (sistema de planificación de McGill)

<https://inclusive-solutions.com/training/map-making-an-action-plan-with-person-centred-processes/>

- Planificación esencial del estilo de vida

<http://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/02/Essential-Lifestyle-Planning-for-Everyone.pdf>

- *Planificar un mañana diferente con esperanza*)

https://www.imaginebetter.co.nz/planning_with_graphic_facilitation_using_path#:~:text=Plan ning%20Alternative%20Tomorrows%20with%20Hope,plan%20or%20a%20lifestyle%20plan'

- *It's my choice (es mi elección)*

http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf

- Página web muy interesante con vídeos sobre la fragilidad en las personas con discapacidad en situación de envejecimiento.

<https://www.mapsresearch.ca/>

A pesar de la popularidad de la PCP para mejorar la CdV de las personas con discapacidad intelectual, la investigación sigue siendo bastante limitada y demuestra un impacto moderado de la inclusión social y la autodeterminación.

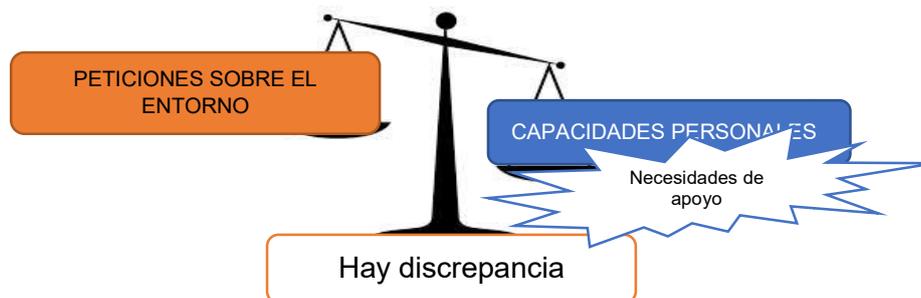
3.2.2. Marco: *Plan de atención individualizada*

Para optimizar la PCP para las personas con DI, Thompson et al. (2009) crearon un modelo conceptual llamado *plan de atención individualizada* [4].

Definen la atención como los recursos y estrategias que reducirán las distancias entre los retos que una persona experimenta en sus actividades diarias (por ejemplo, el desajuste entre la persona y el entorno) y las experiencias y oportunidades (o sea, los resultados) que el individuo valora. Para una persona con un funcionamiento típico, las peticiones sobre el entorno se corresponden, por lo general, con sus habilidades.



Para las personas con DI, las demandas del entorno no son proporcionales a las habilidades de la persona. Sin embargo, esa diferencia podría compensarse en gran medida facilitando una atención individualizada adecuada. Esto, por supuesto, no es diferente en las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento.



Por ejemplo, los servicios residenciales y ambulatorios para las personas con DI disponen de planes de tratamiento y apoyo, informes e historiales escritos en alguna parte. Esta es una opción bastante peculiar, pues muchas personas con discapacidad intelectual no saben leer (bien) o escribir (bien). El uso de la palabra hablada o escrita no implica necesariamente que una persona con DI no sea capaz de comunicarse. Solo necesita el apoyo adecuado.

Volviendo al marco teórico de Thompson, este propone un enfoque de cinco componentes (véase la figura 1) para ejecutar un plan de atención individualizado.

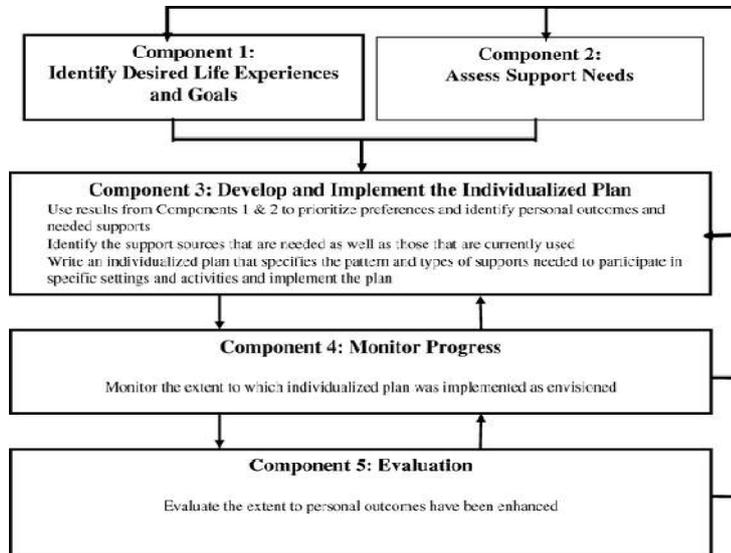


Figura 3.1: Modelo conceptual de la planificación de atención individual (Thompson et al. 2009).

Traducción de la figura 1	
Componente 1:	Componente 2
Identificar las experiencias de vida y objetivos deseados	Evaluar las necesidades de apoyo
Componente 3: Desarrollar e implementar el plan individualizado	
Utilizar los resultados de los componentes 1 y 2 para establecer un orden de prioridades en las preferencias e identificar los resultados personales y las necesidades de atención.	
Identificar los recursos de apoyo necesarios, además de aquellos empleados en la actualidad.	
Redactar un plan individualizado que especifique el patrón y los tipos de apoyo necesarios para participar en ambientes y actividades específicos e implementar el plan.	
Componente 4: Supervisar el progreso	Hacer un seguimiento de la medida en que se ha implementado el plan individualizado según lo previsto.
Componente 5: Evaluación	Evaluar la medida en que se han mejorado los resultados personales.

Para obtener información más detallada sobre el marco conceptual, véase Thompson et al. 2009. <https://www.aaidjournals.org/doi/full/10.1352/1934-9556-47.2.135>

Este plan de apoyo empieza siempre desde el enfoque del cliente, sus sueños y deseos para el futuro en los 8 ámbitos de la CdV (componente 1) e incorpora el tipo y la intensidad de las necesidades de apoyo (componente 2). El componente 3 trata el desarrollo de un plan individualizado que se basa en los componentes 1 & 2. Este plan describe las actividades de una persona durante una semana típica, y también el tipo e intensidad de la atención necesaria para ejecutar estas actividades. El equipo de trabajadores de apoyo supervisa continuamente la implementación del apoyo individualizado mediante la evaluación de los resultados/objetivos del plan (componente 4). Durante la fase final, los resultados deseados de la persona con DI que se han visto influenciados por la implementación del plan de apoyo, se evalúan para ver si las cosas han cambiado/mejorado. También es una fase en la que el equipo de apoyo debería verificar si los deseos y objetivos de la persona con discapacidad intelectual han cambiado a lo largo del tiempo.

Más tarde, Broekaert et al. tradujo a la práctica este marco teórico [5]. Este es el marco práctico que se empleará en las próximas secciones para describir cómo pueden los educadores desarrollar un plan de atención individualizado para las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento (véase la figura 2).

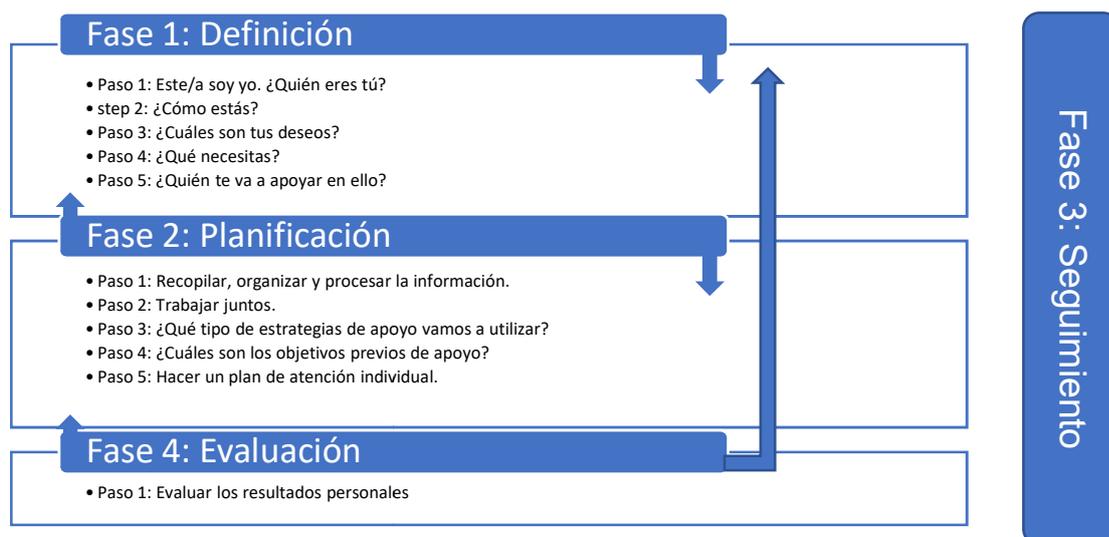


Figura 3.2: El plan de atención centrado en la persona [5]



Nota

Aunque se han registrado cambios, en muchas organizaciones europeas para las personas con DI en situación de envejecimiento, los planes de apoyo siguen siendo muy elaborados y los consultan solo los profesionales. Además, los objetivos de la organización aún tienen un gran impacto en el contenido de los planes de atención individualizada de la persona con DI en situación de envejecimiento.

3.3. Planes de atención individualizada para personas con DI en situación de envejecimiento

3.3.1. FASE I

Identificar y aclarar las experiencias de vida y los objetivos deseados

Fase I

El primer componente del plan de atención individualizada (PAI) trata de explorar e identificar los **deseos** y las **necesidades de apoyo** del individuo en los **diferentes ámbitos de la vida**. Se trata de obtener información sobre las **fortalezas y talentos**, la **calidad de vida** y qué hacer en los tiempos de crisis.

Durante la fase de desarrollo del PAI, deberían estar presentes el individuo afectado y un facilitador.

Un facilitador es alguien que:

- *Aclara e identifica las experiencias de vida y objetivos deseados, y con ello las necesidades de apoyo resultantes en los diferentes ámbitos de vida.*
- *Se centra en la persona y no en el sistema.*
- *Aporta luz sobre la situación de vida actual de la persona con DI en situación de envejecimiento (fortalezas y limitaciones), así como sus deseos.*
- *Va más allá del pensamiento en cuestiones de posibles limitaciones presupuestarias, prácticas o médicas.*

3.3.1.1. PASO 1: Conocer a una persona

El primer paso a la hora de desarrollar un PAI es familiarizarse con el individuo. El facilitador hace un acercamiento a la persona preguntándole qué es más importante para él/ella, averiguando sus sueños, talentos, preocupaciones, acontecimientos de vida, qué hacer si las cosas no van bien, etc.



Por ejemplo: *Si conoces a una persona nueva, ¿qué es lo primero que querrías que sepa de ti?*

Actividad de clase 3.2: Conocer una persona (15 minutos, en clase, individual)



Pide a los estudiantes que desarrollen preguntas que utilizarían para conocer a alguien.

- *Formula una pregunta que te ayudará a conocer las aficiones de una persona.*
- *Busca elementos visuales que te ayuden a explicar tus preguntas a alguien que quizás no comprenda bien el lenguaje hablado o escrito.*

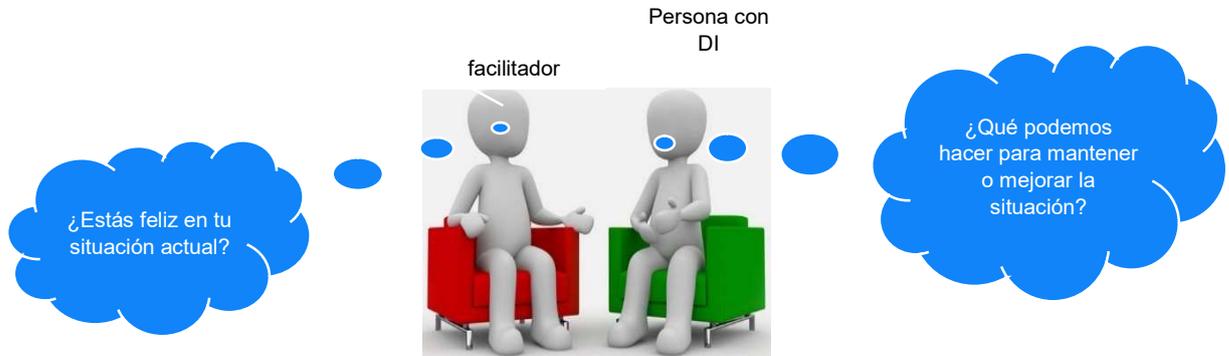
La comunicación con las personas con DI en situación de envejecimiento - - - - -

Conocer a alguien y averiguar qué le importa comienza por una buena comunicación. Una de las mayores barreras entre las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento y los trabajadores de apoyo es la comunicación. Como mencionábamos antes, las personas con DI no siempre son capaces de emplear la lengua hablada o escrita bien. Por ejemplo, a veces tienen dificultades para comprender ciertas palabras u oraciones. Podrían olvidarse de lo que se les ha dicho antes. Las historias que cuentan no siempre tienen sentido. También, es más probable que respondan de la manera que creen que preferirá la persona que les pregunta. Este problema se relaciona a menudo con la sensación de amenaza (la percepción de un diferencial de poder) o a la incomodidad (por ejemplo, que les pregunten en un entorno ruidoso o poco familiar). En otras palabras, el proceso de conocer a dichos individuos puede ser desalentador para los trabajadores de apoyo, sobre todo si el objetivo es identificar sus elecciones y deseos. Como consecuencia, los trabajadores de apoyo deberán ser siempre conscientes de que las habilidades de comunicación de las personas con DI pueden variar y que es posible que se deban hacer ajustes con respecto al lenguaje empleado y recurrir, quizás, a técnicas de comunicación de apoyo, como el uso de aparatos de comunicación aumentativa o alternativa.

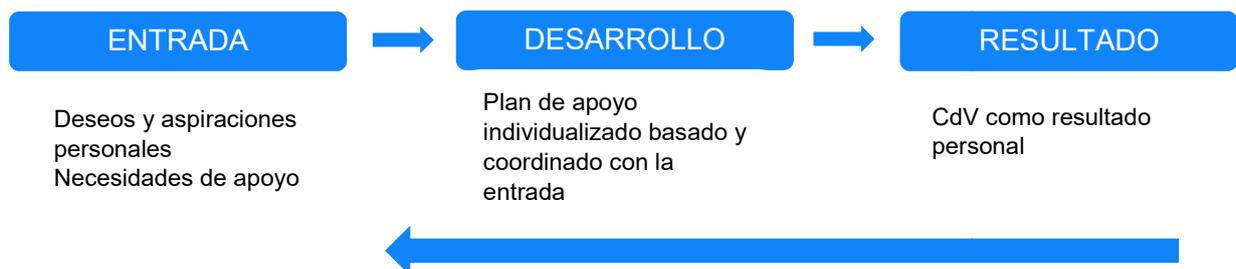
Algunos consejos:

- ✓ **Observa** qué la persona está tratando de comunicar. Anota el contexto en el que alguien trata de comunicarse, qué crees que quiere decir y qué deberías hacer.
 - ✓ **Pregunta** a los miembros de la familia, amigos y trabajadores de apoyo que conocen bien a la persona.
 - ✓ **Utiliza fichas** para tratar de visualizar el pasado, presente y futuro con imágenes y palabras.
 - ✓ **La fotovoz** es una técnica que emplea imágenes/fotografías tomadas por la persona (o por otra si fuera necesario) de las cosas que le gustan a la persona.
 - ✓ **Visualizaciones:** a veces, puede ser útil el uso de pictogramas o símbolos para aclarar el lenguaje escrito o hablado.
 - ✓ Emplea **apoyo técnico** como, por ejemplo, herramientas informáticas.
- - - - -

3.3.1.2. PASO 2: ¿Cuál es la CdV actual?



Existen diferentes herramientas de evaluación para recopilar información sobre la calidad de vida de las personas con DI. Sin embargo, las herramientas que se centran en la CdV de las personas en situación de envejecimiento con discapacidad intelectual son escasas y no son de acceso libre. Para recopilar información sobre la CdV actual del grupo que nos ocupa, hemos desarrollado algunas preguntas (Anexo 1 y la plataforma MNAM) basándonos en herramientas vigentes de CdV para la DI en combinación con los hallazgos de la literatura internacional sobre la CdV y las necesidades de apoyo de las personas con DI en situación de envejecimiento. Estas preguntas deberían permitir a los trabajadores de apoyo recopilar tanta información como sea posible sobre la situación actual (resultados) de la vida de una persona. Sin embargo, cabe tener en cuenta que no se trata de un cuestionario estandarizado. La información cualitativa puede utilizarse como entrada para cambiar o desarrollar el plan de atención individualizada y para actualizar las necesidades de apoyo. Robert Schalock habla sobre *el pensamiento de derecha a izquierda*, en el cual las medidas de los resultados se utilizan como una aportación para un nuevo ciclo de planificación de apoyos individualizados.



El cuestionario disponible en el anexo 1 y en la plataforma MNAM abarca los 8 ámbitos de calidad de vida y un ámbito adicional sobre el existencialismo y la espiritualidad.

Pautas para las conversaciones sobre CdV utilizando el cuestionario -----

1. Asegúrate de que la conversación tiene lugar en una habitación cómoda y que garantice la privacidad y la confidencialidad. La propia conversación sobre los ámbitos de vida debería darse después de conocerlos durante un tiempo. Este tiempo previo a la conversación se puede usar para hablar sobre temas de interés para la persona (por ejemplo, aficiones de la persona o vida familiar). Cuéntale algo sobre ti. Esto facilitará una atmósfera abierta que conduzca a una mayor confidencialidad.

2. Un miembro de la familia u otra persona que conozca bien al individuo puede estar presente durante las conversaciones para ayudar a aclarar ciertos aspectos. Si fuera el caso, la aportación de la persona debería centrarse en proporcionar ejemplos y ayudar a aclarar la pregunta, NO en responder por el individuo. Además, durante la conversación, deberías tener línea de visión directa con el individuo para que puedas centrarte en él.

3. Asegúrate de que comunicas claramente el objetivo o propósito de la conversación, y garantízale que no se trata de una prueba. El objetivo de la fase de definición es mejorar la CdV de la persona tomando en consideración sus prioridades. Sin embargo, lo mejor es aclarar todo desde el principio, incluido lo que incluye el proceso de planificación y evaluación.

→ *Resumiendo, la conversación gira en torno a la trayectoria de vida de la persona con DI en situación de envejecimiento. En esta, él/ella explica sus deseos para el futuro y se habla sobre los encuentros con un grupo de apoyo en el que se pondrán en marcha objetivos concretos para cumplir dichos deseos de futuro, supervisar de manera permanente los objetivos y evaluar los planes de apoyo.*

4. Si alguno de los puntos resulta difícil o el encuestado no facilita una respuesta, el mejor procedimiento es volver al asunto más adelante y volver a formular la pregunta.

5. No dudes en confirmar las respuestas indagando un poco más, sobre todo si no estás seguro de que está ofreciendo una respuesta precisa.

6. Si la persona se agobia durante la conversación o dice que quiere irse, la mejor opción es dar un descanso al individuo o retomarla más adelante.

7. Haz todo lo posible por emplear un lenguaje claro y sencillo; y comprueba a menudo que la persona comprende lo que estás diciendo. Sé paciente.

Consejos

- ✓ *Usa términos comprensibles para la persona. ¿Qué hacer si la persona interpreta ciertos conceptos de manera diferente? Por ejemplo, el concepto de dinero. Tal vez una persona tenga una experiencia positiva en torno a sus finanzas; pero, en realidad, tiene una deuda. Cabe tener en cuenta que no hay respuestas correctas o erróneas al evaluar la CdV de una persona.*
- ✓ *Si una persona no está dispuesta a hablar sobre un tema específico, ni siquiera en presencia de su tutor, respeta su deseo de privacidad.*
- ✓ *Toma nota de toda la información importante y permite a la persona que vea lo que estás anotando. De ser posible, y solo con la aprobación de la persona, graba la conversación (ya sea en voz o en vídeo).*

El siguiente ejercicio puede hacerse también individualmente en casa como preparación para el ejercicio 4.

Actividad de clase 3.3: Cuestionario AAWID QOL (1 hora, en clase)



Herramientas necesarias: AAWID QOL + Unidad 3 – Foco 2

Distribuye a los alumnos en grupos de 2 personas. Da a cada grupo el número 1 o 2.

- *A todos los grupos: Haz una lista de las cosas que tienes que hacer y las que tienes que decirle al cliente antes de empezar una conversación sobre los ámbitos de CdV.*
- *Grupo 1: Utiliza el formulario QOL AAWID (anexo 1 y plataforma MNAM), reformula las preguntas o añade otras preguntas aclaratorias que coincidan con las necesidades de comunicación de tu cliente para los siguientes ámbitos de la CdV: 1. desarrollo personal, 2. autodeterminación, 3. relaciones interpersonales, 4. inclusión social. El objetivo es obtener información detallada sobre los temas y asegurarse de que el cliente comprende las preguntas.*
- *Grupo 2: Haz el mismo ejercicio para los siguientes ámbitos: 5. derechos, 6. bienestar emocional, 7. bienestar físico, 8. bienestar material, 9. espiritualidad.*

Actividad de clase 3.4: Conversación abierta sobre la CdV (3 horas, en clase) Ejercicio de juego de roles



Herramientas necesarias: cada uno de los estudiantes debería disponer de 2 X herramientas de QOL AAWID en papel + 10 x plantillas de observación (véase el anexo 1)

Cada grupo del juego de roles tendrá un máx. de 5 estudiantes + 1 persona con DI en situación de envejecimiento (invítalos a clase como ayudantes de formación para hacer el juego de roles con los estudiantes; máximo 1 por cada 5 estudiantes).

- Los estudiantes practican con el AAWID QOL.
- Cada estudiante, excepto el estudiante 1, entrevista al individuo en torno a dos ámbitos de la CdV. El estudiante 1 explica el propósito del ejercicio y el cuestionario de CdV a la persona con DI en situación de envejecimiento. Acto seguido, empieza formulando preguntas que traten, por ejemplo, el ámbito de desarrollo personal. Los otros 4 estudiantes observan y toman notas sobre qué está bien, que podría mejorarse, qué falta...
- Después del juego de roles, pídele a la persona con discapacidad intelectual que comparta sus reflexiones sobre el ejercicio. ¿Ha disfrutado de la entrevista? ¿Qué podría mejorarse? ¿Ha sentido que el alumno le escuchaba y le daba suficiente tiempo para responder?

Transcurrida 1 hora, todos los grupos toman un descanso de 15 min.

- Tras el descanso, los estudiantes entrevistan a otro individuo con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento abordando otros ámbitos de la CdV.

Información adicional:

Invita a la persona con DI en situación de envejecimiento solo unas horas (máx. 3 horas).
Retribuye a los asistentes de formación con un regalo o dinero por su participación.

Actividad en el lugar de trabajo 3.1: Conversaciones sobre la CdV en el lugar de trabajo



Asigna a los estudiantes la tarea de hacer la entrevista entera con uno de sus clientes en su lugar de trabajo. Pídeles que traigan sus anotaciones y comentarios (dificultades que se hayan encontrado) a la próxima clase.

Información adicional:

Si los estudiantes no están en contacto con una persona con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento, pueden hacerle la entrevista a un anciano sin discapacidad.

3.3.1.3. PASO 3: ¿Cuáles son sus sueños y esperanzas?

Al recopilar información sobre la CdV actual de la persona con DI en situación de envejecimiento, también podría revelar sus esperanzas y sueños de futuro. El siguiente paso consiste en dar prioridad a los sueños y desarrollar un plan de apoyo (véase el paso 4).

Cuando definimos los sueños y esperanzas de futuro, es importante conocer la diferencia entre **qué le importa** al individuo y **qué es importante para** el individuo. Lo que *le importa a* una persona tiene que ver con lo que la persona dice o muestra. Muy a menudo, las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento han vivido en entornos en que no han aprendido a hablar por sí mismos, sino que decían lo que les habían enseñado a decir. Como trabajador de apoyo, es imperativo no solo escuchar lo que dicen, sino también observar y reflexionar sobre la respuesta.

Aquello que *es importante para* la persona se refiere a lo que nosotros consideramos que es importante para la persona, lo cual incluye un envejecimiento saludable, la seguridad, las habilidades sociales... Lo que *le importa* y lo que *es importante* podrían entrar en conflicto.

Es esencial encontrar el equilibrio adecuado entre ambos. Por ejemplo: Teo, el cual tuvo un accidente de bicicleta hace 6 meses y se rompió las caderas, quiere volver a ir en bicicleta por lo menos una vez al día (a él *le importa*). Su trabajador de apoyo considera que ir en bicicleta ya no es seguro para él (*importante para él*).

El trabajador de apoyo debería aspirar a ayudar siempre a las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento para que maximicen el control que tienen sobre sus vidas. Esto significa que estás ayudando a las personas a que encuentren el equilibrio entre lo que «*les importa*» y lo que es «*importante para ellos*» que funciona bien [6]. Los mejores planes de apoyo reflejan el equilibrio entre los deseos, necesidades, elecciones y seguridad enfrentados.

Actividad de clase 3.5: Lo que *le importa* lo que es importante para la persona

Utiliza la unidad 3 – plantilla 2



Completa los siguientes puntos:

- *Piensa en una persona que has atendido recientemente y reflexiona sobre una situación en la que has hecho cosas porque pensabas que era importante para el individuo. Escribe tus pensamientos en la columna izquierda.*
- *En la columna de la derecha, escribe lo que le importa al individuo.*

Reflexiona sobre esta situación con las siguientes preguntas (máximo 1 página):

- ¿Tus acciones ayudaron a la persona a optimizar su autocontrol de la situación, o no? Explícalo.
- ¿Tus acciones reflejaron un buen equilibrio entre los deseos, necesidades, elecciones y la seguridad del cliente, y tus propias ideas sobre lo que podría ser importante para el cliente? Explica la respuesta.
- ¿Cambiarías la forma en que actuaste? ¿Cómo?

Información adicional

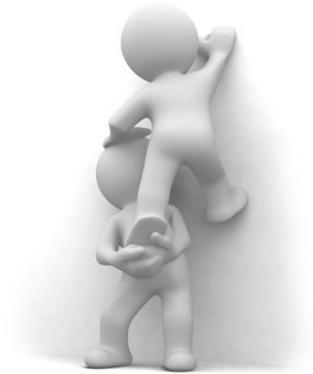
«Hacer que las personas se detengan a pensar sobre las respuestas les ayuda a determinar si están tomando en consideración tanto lo que le importa al individuo como lo que es importante para él, y si faltan por aprender aspectos significativos. La gente cree que es capaz de hacerlo en cuanto lo escucha, pero necesitan práctica y que alguien evalúe su trabajo» [6].

3.3.1.4. PASO 4: ¿Qué tipo de apoyo es necesario?

Para identificar las actividades o estrategias de apoyo correctas, hazte las siguientes preguntas:

¿Qué necesita esta persona para perseguir sus deseos/sueños de forma satisfactoria?

- ¿Qué habilidades y competencias necesita para cumplir su deseo/sueño?
 - ¿Para cuál de estas habilidades/competencias necesita apoyo la persona con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento?
 - ¿Cuál es la naturaleza del apoyo?
 - ✓ Tipo de apoyo: seguimiento, instrucciones verbales/gestuales, asistencia física parcial, asistencia física completa.
 - ¿Con qué frecuencia necesita la atención?
 - ✓ Frecuencia: máximo una vez al mes, una vez a la semana, algunas veces por semana, todos los días, a todas horas, continuamente.
- ¿Cuáles son las necesidades financieras, estructurales y sociales?





Nota

La Escala de intensidad de apoyos (SIS-A) es una herramienta de evaluación que se utiliza para medir el patrón y la intensidad de los apoyos que una persona con DI requiere para que le vaya bien en sus entornos comunitarios. En el enlace de la Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD) encontrarás más información sobre esta herramienta: <https://www.aaid.org/sis/product-information> [7]. La página web de la AAIDD también te otorga acceso gratuito a los documentos oficiales de la escala de intensidad de apoyos (<https://www.aaid.org/sis/white-papers>).

La evaluación se realiza a través de una entrevista con el individuo y aquellos que lo han conocido durante un mínimo de tres meses. Se recomienda al entrevistador que asista a un taller de desarrollo/formación profesional sobre cómo calificar y administrar la SIS-A. Como ejemplo, puedes dar un vistazo al estudio de caso de Jacob, que tomó como base un formulario de entrevista SIS completo:

http://aaid.org/docs/default-source/sis-docs/jacob_ryan_case.pdf?sfvrsn=b19e3621_0.

La herramienta se ha traducido a muchos idiomas, pero hay restricciones en los derechos de autor.

Aunque la SIS fue desarrollada específicamente para adultos con discapacidad, aún no se ha validado para aquellos en situación de envejecimiento. Hay una herramienta que se está validando en la actualidad para las personas con discapacidad en situación de envejecimiento, pero todavía está en construcción. Se trata del Cuestionario sobre la calidad del apoyo (QoS-EPID) de Hadewych Schepens (Flandes, Bélgica). Este se empleará como herramienta de reflexión para el cliente y representante, y para las organizaciones. En España, la Universidad de Oviedo desarrolló la *entrevista para la evaluación de necesidades de personas con discapacidad que envejecen* (ENDE) [8]. La herramienta es de libre acceso en el siguiente enlace:

https://www.dropbox.com/s/vdpwoqvbg3pmyxo/Entrevista%20ENDE_Alcedo%20et%20al..pdf?dl=0.

Aunque la mayoría de las necesidades de apoyo mencionadas en la Escala de intensidad de apoyos (SIS-A) son similares a las de las personas en situación de envejecimiento, en el proceso de envejecimiento de las personas con DI podrían surgir algunas necesidades adicionales [8]. La siguiente tabla ofrece información general sobre las necesidades de apoyo adicionales junto con algunos consejos prácticos y estrategias de apoyo. Esta tabla se ha desarrollado en base a literatura sobre el tema [8] [9].

Ámbito de la Calidad de vida	Indicadores	Necesidades de apoyo	Actividades/estrategias de apoyo
Desarrollo personal	Educación	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener y desarrollar habilidades; aprender cosas nuevas, vivir nuevas experiencias también tras la jubilación. - Aprender más sobre el proceso de envejecimiento y la jubilación. - Planificar la jubilación: aprender a mantener o reducir el flujo de trabajo actual o las actividades diarias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentar un estilo de vida activo e inclusivo. - Facilitar actividades apropiadas para la edad y el tipo de discapacidad intelectual (para la jornada y para el tiempo libre) que resulten valiosas y atractivas para la persona. - Descubrir o mantener las pasiones de toda la vida del individuo. - Organizar talleres en torno al envejecimiento, la jubilación o las cuestiones relacionadas con el final de la vida. - Ofrecer la posibilidad de una jubilación paulatina; permitir un ritmo de vida variado (por ejemplo, integrando las actividades favoritas del individuo). - Instruir a las personas mayores voluntarias para que asesoren a las personas con discapacidad en situación de envejecimiento sobre las posibilidades de ocio en la jubilación.
	Sentirse capaz Logros/éxitos	<ul style="list-style-type: none"> - Oportunidad de realizar actividades importantes para la persona; capacidad para lograr objetivos significativos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptar el tipo de trabajo, actividad o tarea a las necesidades de apoyo de la persona (como podría ser añadiendo tecnología cognitiva o de asistencia, ofreciendo más apoyo en el transporte...). - Admitir que los retos y la productividad van a extenderse a la edad avanzada.

Autodeterminación	Control sobre su vida y autonomía	<ul style="list-style-type: none"> - Tomar decisiones sobre el futuro en todos los aspectos de la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Formar a las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento para que sean capaces de tomar decisiones, definir sus objetivos en varios ámbitos de la vida y planificar el futuro.
	Elecciones, objetivos personales	<ul style="list-style-type: none"> - Tomar decisiones en el día a día: qué ropa ponerse, qué comer, cuándo comer, cuándo descansar o dormir... - Tomar decisiones en cuanto a su asistencia sanitaria. - Tomar decisiones sobre sus condiciones de vida y sobre la posibilidad de envejecer en casa o mudarse a otra ubicación (vida independiente, alojamiento comunitario, residencia de ancianos...). 	<ul style="list-style-type: none"> - Permitir cierta flexibilidad y seguir el ritmo del individuo. - Proporcionar asistencia en la toma de decisiones (por ejemplo, información gráfica y codificada por colores). - Favorecer la independencia. - Averiguar dónde quiere vivir la persona cuando envejezca; explorar las posibilidades con el individuo y con sus allegados; recurrir al apoyo de los compañeros. - Encontrarás un ejemplo de apoyo para la toma de decisiones en el vídeo de Watson y Joseph (2011). https://vimeo.com/29367328 - Guía de consulta rápida sobre el apoyo para la toma de decisiones: https://providers.dhhs.vic.gov.au/sites/default/files/2017-07/Supporting-decision-making-quick-reference-guide.pdf - Artículo de Shogren et al. (2017)
Relaciones interpersonales	Interacciones	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar un círculo social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Crear oportunidades para conocer a otras personas - Tomar medidas para mantener y desarrollar el círculo social de la persona (fomentar el enfoque de red). - Adoptar medidas para captar y emparejar voluntarios, y también para apoyarlos.
	Relaciones	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener el contacto con familiares y amigos. - Mantener relaciones 	<ul style="list-style-type: none"> - Crear estrategias que faciliten y nutran las relaciones cercanas; tomar medidas para conservar relaciones y conexiones antiguas (por ejemplo, animando a familiares y amigos a que instalen sistemas de acompañamiento (buddy systems) a que se pasen de visita a

		<p>recíprocas, respetuosas y no remuneradas con familiares y amigos.</p>	<p>menudo).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fomentar los cuidados informales y capacitar a los miembros de su círculo. - Apoyar a las personas con discapacidad en situación de envejecimiento cuando pierdan a amigos o familiares (miembros naturales de su círculo social). - Fomentar que la persona con discapacidad en situación de envejecimiento narre su biografía a partir de imágenes de familiares, amigos, lugares conocidos... (por ejemplo, ¿qué significa esta persona para ti?) - Tomar en consideración las necesidades físicas y sexuales de la persona.
Inclusión social	Participación	<ul style="list-style-type: none"> - Participación en las actividades comunitarias de su preferencia. - Por ejemplo, haciéndose miembro de un club. - Participar en los servicios comunes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Permitir la participación comunitaria mediante el suministro de ayudas, equipamiento y adaptaciones para los cambios físicos, dispositivos de movilidad y dispositivos cognitivos. - Facilitar o permitir interacciones sociales de calidad. - Que el personal, los familiares, los voluntarios y demás hagan cosas juntos: ver la televisión, tomar un café, jugar... - Apoyar las actividades y el desarrollo de círculos sociales junto con el formador/mediador comunitario. - Que el personal se encargue de organizar el apoyo inclusivo de los voluntarios.
	Roles	<ul style="list-style-type: none"> - Contribución en la sociedad, compromiso social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Crear oportunidades para que las personas con discapacidad en situación de envejecimiento desempeñen un papel en la sociedad, como podría ser trabajando o haciendo un voluntariado. - Fomentar el reconocimiento del papel social de las personas con discapacidad; esto es, la capacidad de expresar una posición activa y participar en el contexto en el que viven tomando responsabilidades (mayores o menores, duraderas o temporales).

Derechos	Derechos humanos y civiles	<ul style="list-style-type: none"> - Derecho a un espacio propio, a un lugar en el que estar. - Llave propia para su habitación o para la casa. - Derecho a descansar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Defender y tomar medidas a favor de los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento.
Bienestar emocional	Satisfacción	<ul style="list-style-type: none"> - Disfrutar de un final de vida digno. - Salud mental favorable. 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptar el hogar o la residencia de manera efectiva (por ejemplo, para la demencia) - Hacer que las personas mayores con DI se sientan en casa y tratar el asunto con familiares, con trabajadores de apoyo anteriores... - Percibir las respuestas ante el duelo, rituales, asistencia a funerales...
	Vida sin estrés	<ul style="list-style-type: none"> - Seguir su propio ritmo. - Proporcionar un entorno familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Reorganizar los patrones del personal, identificar al personal más flexible y gestionar el trabajo. - Gerontología ambiental: explorar diferentes opciones para que la persona permanezca en lo que considera su hogar, favorecer que la reubicación sea paulatina o tratar de evitarla, planificar el futuro. - Dar tiempo para que el individuo se adapte a los cambios. - Acompañamiento activo durante la transición a la jubilación.
Bienestar físico	Salud	<ul style="list-style-type: none"> - Conservar la salud física y mantenerse en forma. - Tomar medicamentos. - Evitar los riesgos para la salud. - Caminar y desplazarse. 	<ul style="list-style-type: none"> - Garantizar una salud mejor facilitando ejercicios y alimentos nutritivos: http://www.healthmattersprogram.org/products/; https://www.kennispleingehandictensector.nl/gezondheid. - Tratar los problemas físicos: dolor, insomnio, deshidratación, infecciones, secreciones, náuseas, falta de apetito. - Tomar las precauciones oportunas para evitar la asfixia y la aspiración. - Prevenir las caídas. - Diagnóstico y tratamiento correctos y tempranos mediante una revisión exhaustiva del historial médico, conductual y de

		<ul style="list-style-type: none"> - Recibir servicios de atención médica, familiarizarse con el acceso a los servicios de emergencia. - Mantener una alimentación nutritiva. 	<ul style="list-style-type: none"> medicamentos. - Detección temprana de la demencia, del riesgo de enfermedades cardiovasculares y de las enfermedades renales crónicas. National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG-EDSD, grupo de trabajo nacional sobre discapacidades intelectuales y prácticas de demencia); instrumento de detección temprana de la demencia (disponible en varios idiomas): http://aadmd.org/ntg/screening - Facilitar un entorno físico apropiado; ayudas y adaptaciones para los problemas de salud/demencia. - El contacto regular con el médico de cabecera o con los recursos sanitarios conduce a una mejor participación en el programa ColonCancerCheck. - Mi pasaporte de salud: (español e inglés): Perkins, E.A. (2011) http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_Spanish.pdf.
Bienestar material	Situación financiera	<ul style="list-style-type: none"> - Disponer de suficientes recursos financieros. - Tener dinero para gastos. - Alojamiento apropiado para vivir. - Efectos personales, como fotos, mobiliario, ropa... - Necesidad de adaptación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar un espacio vital en línea con los deseos de la persona y que sea asequible, acogedor, cómodo y adaptado a las necesidades físicas y mentales. - Proporcionar ayudas, equipamiento y ajustes para los cambios físicos, dispositivos de movilidad, dispositivos cognitivos... - Reubicar o buscar recursos adicionales. - Reorganizar al personal: identificar al personal más flexible y buscar también personal con experiencia médica o en el cuidado a mayores. - Trabajar con el servicio de atención de ancianos; cooperación intersectorial. - Planificar el futuro: desarrollar un plan legal y financiero con los padres u otros representantes legales, planes residenciales...
Bienestar	Atención en la etapa	<ul style="list-style-type: none"> - Planificar el final de la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar atención espiritual para paliar la ansiedad de los ancianos terminales.

<p>existencial/ espiritual</p>	<p>final de la vida</p> <p>Religió/ espiritualidad</p>	<p>- Creencias/religió.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Programas/talleres que aborden aspectos relacionados con la vejez y con la planificación de cuidados al final de la vida. - Honrar los últimos deseos. - Tener conversaciones periódicas sobre cuestiones relacionadas con el final de la vida. - Atención en la etapa final de la vida: consejos importantes, recursos y ejemplos de buenas prácticas disponibles aquí: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/08/delivering-end-of-life-care-for-people-with-learning-disability.pdf
------------------------------------	--	-----------------------------	---

Tabla 3.1: Necesidades y estrategias de apoyo en el ámbito del modelo de calidad de vida.



Actividad de clase 3.6: Apoyos

Utiliza la unidad 3 - plantilla 3: Bienestar físico y apoyo

- Toma en consideración al cliente que entrevistaste con el cuestionario de QoL AAWID.
- Utilizando la tabla de arriba y la información recopilada sobre el bienestar físico y la salud de la persona con discapacidad en situación de envejecimiento, describe su bienestar físico (alimentación, ejercicio físico, salud física).
- ¿Cuáles son sus deseos?
- Describe la intensidad y frecuencia con la que necesita apoyo.
- Anota los objetivos del cliente (lo que *le importa*) y tus objetivos como trabajador de apoyo (lo que es *importante para el individuo*).
- Describe las intervenciones necesarias para lograr el equilibrio de objetivos y piensa en quién tendría que implicarse aparte de ti.

Situación actual	Situación actual	Deseos del cliente	Intensidad y frecuencia del apoyo	Sus objetivos	Tus objetivos	Intervenciones
Alimentación Ejercicio Salud						

3.3.1.5. PASO 5: ¿Quién ofrecerá el apoyo?

Un paso final pero esencial en la fase de definición es la formación del grupo de apoyo. Es importante que la persona con discapacidad elija su grupo de apoyo. Un grupo de apoyo es, por lo general, un grupo diverso de personas (como podrían ser los padres, miembros de la familia, amigos, trabajadores de apoyo, etc.). La constitución del grupo variará según los objetivos de vida definidos por la persona con discapacidad en situación de envejecimiento y las necesidades de apoyo relacionadas.

Algunas pautas

- Para que el proceso de PAI (plan de atención individualizada) salga bien, el facilitador debe pedir explícitamente la participación a cada miembro e informarles de sus tareas.
- Los grupos de apoyo escuchan con atención lo que dice la persona y se esfuerzan al máximo por cumplir sus sueños.
- Los grupos de apoyo se comunican abiertamente con la persona y, de ser necesario, se reúnen de manera regular.

Cabe tomar en consideración que la mayoría de personas con discapacidad en situación de envejecimiento cuentan con un círculo social muy pequeño o inexistente. Además, a menudo tienen que irse de su hogar o hacer una transición a otro centro de atención. En tales casos, a no ser que el individuo elija otra cosa, es importante que el facilitador invite también a profesionales de este nuevo entorno al grupo de apoyo.

Una vez se haya formado el grupo de apoyo, el facilitador se encargará de organizar la primera reunión de acuerdo con la fecha y el lugar que el individuo proponga.

Actividad de clase 3.7: Ciclo de la relación



Utiliza la unidad 3 - plantilla 4: Ciclo de la relación

Ten en consideración a la persona que entrevistaste e intenta completar el ciclo de relación. Piensa en quién podría involucrarse en el apoyo a la persona para lograr sus deseos y metas. ¿Quién falta? ¿Qué podrías hacer para expandir el grupo de apoyo de la persona?

3.3.2. FASE II

Planificación e implementación del PAI

Las fases de la II (planificación), III (Seguimiento) y IV (evaluación) son solo para educadores con EQF-MEC nivel 6-8.

El proceso de planificación es **esencial** para una implementación efectiva y eficiente del PAI. La planificación del PAI es una **actividad en grupo**, mientras que se mantiene el foco en la persona a lo largo de todo el proceso.

Personas implicadas en la fase II: individuo + **coordinador** + **grupo de apoyo**

- El facilitador asume el papel de coordinador responsable del proceso del PAI. Este/a dirige las reuniones y, en las conversaciones, da siempre prioridad a los deseos de la persona con DI en situación de envejecimiento.
- En caso de que surjan desacuerdos o disputas, el coordinador buscará el mejor compromiso.
- Es también el responsable de la implementación del PAI y de supervisar los objetivos del individuo. Cuando no puedan alcanzarse los objetivos, el coordinador continuará buscando alternativas.
- Cuando el facilitador no pueda asumir la responsabilidad como coordinador, la persona más adecuada para tomar el papel es probablemente alguien del grupo de apoyo, ya que lo más seguro es que conozca bien al individuo y que pueda abogar por él/ella.

3.3.2.1 PASO 1: Recopilar, organizar y analizar toda la información

El coordinador se encarga de recopilar toda la información extraída durante la fase I (CdV, necesidades de apoyo, objetivos prioritarios...) con la intención de desarrollar objetivos bien fundamentados y necesidades de apoyo, y garantizar que no se pierde información relevante.

Consejos -----

- ✓ Utiliza una tabla de resumen para facilitar el análisis y los informes.
- ✓ Los datos pueden organizarse en el marco de la CdV para facilitar prácticas holísticas multidimensionales y basadas en pruebas.
- ✓ La tabla ofrece una visión general de los diferentes datos (aportaciones) vinculada también con los datos de salida, es decir, los objetivos concretos que se presentan al final del proceso (pensamiento de izquierda a derecha).
- ✓ Véase la tabla de resumen del anexo como ejemplo sobre cómo organizar los datos.



A tener en cuenta...

La tabla general del PAI debería reflejar siempre los deseos de la persona con DI en situación de envejecimiento y los objetivos y necesidades de apoyo. Sin embargo, en cierto sentido, la tabla de resumen es flexible, ya que es solo una idea de cómo pueden organizarse los datos. Cada organización puede crear su propia tabla agregando o eliminando columnas.

Mira la tabla a continuación. En la primera columna, el coordinador escribe toda la información reunida durante los pasos 1 y 2 de la fase 1. Como base general, utiliza los diferentes indicadores y preguntas de cada ámbito de la CdV. El resultado de la CdV del individuo otorga información sobre la situación de CdV objetiva de la persona con DI en situación de envejecimiento. La puntuación de satisfacción responde a cómo se siente realmente el individuo acerca de su situación (puntuación subjetiva). El cuadro final destaca los deseos del individuo y lo que quiere o no quiere del futuro.

Àmbito de CdV	Autodeterminación
Instrumentos	CdV de la persona con DI en situación de envejecimiento
Indicadores	Tomar elecciones en el día a día, planificar el futuro, envejecer en el espacio, ...
Información importante	En 2016, Greta sufrió un derrame cerebral y no pudo continuar trabajando. Cuando se hizo evidente que su condición seguía deteriorándose, la atención móvil se cambió temporalmente por períodos de corta estancia en un servicio especializado en discapacidad intelectual. Sus trabajadores de apoyo sugirieron que un entorno residencial especializado sería el lugar más apropiado para Greta. Sin embargo, esta no podía permitírselo, ya que los presupuestos asignados según su situación antes del accidente cardiovascular no le permitían acceder a una atención residencial costosa. En la actualidad, su trabajador de apoyo está solicitando su admisión en una residencia para ancianos.
Puntuación en CdV	1
Puntuación de satisfacción de CdV	2
Deseos	Sin definir. Greta nunca expresa lo que quiere, solo da respuestas socialmente deseables.

Tabla 3.2. Ejemplo de una tabla resumen del ámbito de la autodeterminación en la CdV.

Después, el coordinador analiza toda la información reunida en el paso 3 (necesidades de apoyo) de la fase I y la ubica en el ámbito de CdV correspondiente. Da prioridad a las necesidades de atención que son **relevantes para cumplir los deseos del individuo**. El **SIS**, por ejemplo, distingue entre 4 tipos de apoyo:

- Control/supervisión
- Instrucciones verbales/uso de gestos
- Orientación física parcial
- Orientación física completa

Àmbito de la CdV	Autodeterminación
Necesidades de apoyo	Greta necesita apoyo para aprender a tomar sus propias decisiones. Aprender a comprender sus necesidades de apoyo y situación financiera. Tomar decisiones bien informadas sobre sus condiciones de vida.
Tipo de apoyo	Greta puede aprender con instrucciones verbales claras acompañadas de visualizaciones. Toma de decisiones con apoyo (apoyo=Frida, amiga de Greta y enfermera móvil).
Frecuencia	Decisiones del día a día Dos veces a la semana hasta que sea capaz de tomar decisiones informadas

Tabla 3.3: ejemplo de una tabla resumen para el ámbito de la autodeterminación de la CdV

3.3.2.2. PASO 2: Trabajo en equipo

El coordinador usa toda la información recopilada por el facilitador en la fase I para organizar la primera reunión con la persona y su grupo de apoyo. El objetivo de la reunión es desarrollar objetivos de apoyo concretos y buscar estrategias que ayuden al individuo a cumplir sus deseos.

Para crear un diálogo abierto, es indispensable que todos los miembros sean tomados por igual. Cuando las diversas opiniones se opongan, el coordinador buscará la mejor solución posible. Si no se pudiera cumplir el deseo del individuo, el grupo de apoyo tratará de seguir buscando posibles alternativas. Es responsabilidad del grupo comenzar desde lo que es *importante para* el adulto en situación de envejecimiento con DI y encontrar el equilibrio adecuado con lo que *le importa* a la persona.

Pautas para las reuniones con el grupo de apoyo-----

- Permite que el individuo elija dónde, cuándo y a qué hora llevar a cabo la reunión.
- El individuo debería estar siempre presente en las reuniones.
- El individuo decidirá cuándo hacer una pausa o finalizar la reunión.
- Todos los miembros del grupo de apoyo son iguales.
- Los deseos del individuo estarán siempre al frente de la reunión.
- El coordinador usa el mismo lenguaje o tipo de comunicación.
- Algunas otras normas:
 - Hablar al individuo con discapacidad intelectual siempre como a un adulto.
 - Hacer contacto visual al hablar con alguien.
 - Ser positivo en torno a las aspiraciones del individuo.
 - Creer en el individuo y en sus deseos.
 - Reconocer las dificultades y tratar de gestionarlas de manera constructiva.
 - Durante la reunión, preguntarle al individuo si comprende lo que se ha dicho.

Consejos

- ✓ *Crear un ambiente acogedor durante la reunión; por ejemplo, llevando algo de picoteo y bebida.*
- ✓ *Hacer algún juego para conoceros mejor.*

Ejemplo 1: Que todos saquen las llaves. Pídeles a todos que cojan una llave que sea importante para ellos. Dale unos minutos para pensar en la razón. Pídeles que cuenten la historia de la llave al resto del grupo.

Ejemplo 2: Da a cada participante un trozo de papel y algo con lo que escribir. Pídeles que escriban 5 cosas sobre ellos (por ejemplo, ojos verdes, me encanta bailar, tengo un perro, me gustan las patatas fritas, pelo marrón). Pídeles que doblen el papel (enséñales cómo hacerlo) antes de ponerlo en la bolsa/bote. Agita la bolsa/bote. Abre la bolsa y pide a cada uno que coja un papel. Si alguien coge el suyo propio, que coja uno nuevo. Pídeles que adivinen de quién es el papel, a quién reconocen y por qué.

Después de conoceros, el coordinador ofrece un resumen de la información recopilada en la fase I y acaba explicando los deseos de la persona con discapacidad intelectual en situación de envejecimiento. Cuando haya que tratar varios deseos, el propio individuo será quien decida cuál tiene mayor prioridad. Sin embargo, si este no logra tomar la decisión, o siente que todos los deseos son importantes, el coordinador recorrerá cada ámbito de la CdV y, junto con los otros miembros, tratará de alcanzar una decisión fundamentada, es decir, una decisión que tenga en cuenta los mayores intereses o preferencias conocidos de la persona.



A tener en cuenta...

¿Qué hacer si el deseo de la persona no es realista?

Cuando una persona expresa un sueño irreal sobre el futuro, será indispensable reflexionar sobre las siguientes preguntas: *¿Por qué es inalcanzable el sueño? ¿Se debe a las capacidades limitadas de la persona, o está relacionado con las restricciones de los servicios y la limitación de suministros que ofrecen? ¿Son limitadas las opciones del grupo de apoyo?*

El primer caso apunta a una imagen poco realista de la persona en cuestión. Estallar su burbuja no va a ayudar a la persona a tener sueños más realistas. Solo la ayuda de las relaciones de apoyo y experiencias positivas le servirán a expandir su visión y explotar él/ella mismo/a su propia burbuja. También es tarea del grupo de apoyo buscar una buena alternativa. Por ejemplo, el sueño de Greta de vivir en su propia casa de nuevo, pero necesitaba asistencia 24 horas. El grupo de apoyo debería tratar de averiguar por qué le gusta tanto su casa y qué necesita Greta para sentirse en casa. Tal vez eche de menos sus cosas y sus muebles, o el hecho de poder estar sola. Esta información puede ayudar a buscar alternativas, como encontrar un apartamento en un hogar grupal donde pueda poner sus propios muebles y estar sola cuando así lo desee.

Encontrar alternativas buenas y valiosas también es esencial cuando los proveedores de servicios tienen restricciones o suministros limitados. Por ejemplo, si el hogar grupal no permite que las personas lleven sus propios muebles, el grupo de apoyo podría buscar otro apartamento asequible en una residencia de ancianos, o negociar para que le permitan llevar un mínimo de muebles hasta que pueda mudarse a un lugar mejor.

Para concluir, es imperativo que todos los miembros del grupo de apoyo sean conscientes de los sueños del individuo, que los traten abiertamente y que aspiren a buscar alternativas equivalentes.

Cuando los deseos de la persona estén claros, el coordinador preguntará a todos los miembros del grupo de apoyo si les gustaría añadir información que pueda ser importante para el bienestar de la persona (seguridad, salud...). A veces, podría tratarse de información médica vital para el bienestar del individuo, como posibles convulsiones por epilepsia causadas al mirar fijamente a la pantalla de un ordenador. También podría tratarse de problemas conductuales concretos que podrían ocurrir antes de se den las convulsiones. Todos estos comentarios y explicaciones son necesarios para alcanzar los objetivos de apoyo del individuo.

Àmbito de CdV	Autodeterminación
Prioridad 1	Greta quiere vivir en un lugar propio.
Perspectiva del grupo de apoyo	Greta necesita apoyo 24 horas al día y no puede permitirse vivir sola.

Tabla 3.4. Prioridades para el dominio "Autodeterminación".

A tener en cuenta...

La tabla resumen no es exhaustiva y no incluye a todos los apoyos de la persona. Los objetivos de apoyo que deberían mencionarse en la tabla son los derivados de los deseos del individuo. La información relativa a su apoyo diario es igual de importante, pero no se incluye en el PAI. Sin embargo, es recomendable distinguir claramente entre el plan de apoyo desarrollado por el educador en base al día a día, y el PAI que solo menciona los objetivos de apoyo necesarios para satisfacer los deseos de la persona. Cabe tener en cuenta que esta distinción no se deriva de un prejuicio negativo sobre las capacidades del individuo. Sin embargo, podría resultar primordial para un funcionamiento correcto de la organización. Por ejemplo, Greta no tiene ningún deseo concreto sobre su salud física. No obstante, sigue tratándose de una necesidad de apoyo muy importante que ha de mencionarse en el plan de apoyo del educador.



¿Cuál es el papel del coordinador?

La fuerza y la cooperación del grupo de apoyo dependen en gran medida del coordinador. A continuación, algunos consejos para apoyar al coordinador en su trabajo multifacético.

- ✓ **¿Por qué estamos aquí?** Explica el objetivo de la reunión al comienzo de cada encuentro.
- ✓ **Revisa los objetivos anteriores:** Repasa las estrategias acordadas con anterioridad y pide a los miembros del grupo de apoyo que recalquen las tareas asignadas previamente.
- ✓ **Resalta los detalles (olvidados):** Ten en cuenta la información de la fase I y formula preguntas adicionales al individuo si fuera necesario.
- ✓ **Céntrate siempre en la persona:** En caso de desacuerdo, redirige la conversación y recuerda todos los deseos e intereses del individuo.
- ✓ **Trabaja constructivamente y no te centres en la discapacidad:** Céntrate en los talentos y fortalezas del individuo.
- ✓ **Utiliza fichas:** Los carteles o las descripciones generales ayudan a mantener el foco en lo importante y aumentan la transparencia; todos estarán informados en todo momento.
- ✓ **Aclara las responsabilidades:** Aclara a cada miembro del grupo de apoyo el contenido de la estrategia y cómo implementarla, y define un marco temporal.
- ✓ **Resume:** Al final de cada reunión, el coordinador resume la conversación.
- ✓ **Da parte:** Escribe toda la información necesaria para desarrollar el PAI y envíasela a todos los miembros.



A tener en cuenta...

¿Qué hacer cuando los miembros del grupo de apoyo tienen ideas opuestas?

Es tarea del coordinador resolver estas diferencias, estimular el compromiso y apuntar al objetivo común. Cuando se dé un conflicto durante las reuniones, utiliza los siguientes consejos de resolución de problemas durante la planificación centrada en la persona (Holburn et al., 2007).

- **Sé positivo:** La positividad estimula y anima a otros a ser más positivos.
- **Implica a todos:** Trata de obtener aportes de todos los miembros del grupo de apoyo; pide explícitamente la opinión de cada miembro del grupo.
- **Aclara la información confusa:** Explica las palabras/conceptos difíciles; usa visualizaciones.
- **Trata de llegar a un consenso:** Ubica el problema y explica los aspectos positivos y negativos; aclara las diferencias de perspectiva a todo el grupo.
- **No permitas que te detengan los límites del sistema:** Sé consciente de sus barreras (a nivel político u organizativo), pero evita largas discusiones; busca enfoques alternativos para lograr los objetivos.
- a las lluvias de ideas.

3.3.2.3. PASO 3: ¿Cuáles son las estrategias de apoyo?

En el paso 3, el coordinador, junto con el individuo y el grupo de apoyo, buscan estrategias de apoyo concretas para hacer realidad los deseos del individuo. Como en los pasos anteriores, es importante involucrar a todos los miembros del grupo de apoyo porque esto aumentará su compromiso general.

Después de revisar toda la información relevante de la CdV, el coordinador comienza la conversación sobre estrategias de apoyo específicas. Schalock y Verdugo (2012) desarrollaron una lista de estrategias de apoyo específicas. Esta lista incluye varias formas de apoyo que se centran bien en la persona, en el sistema o en la sociedad.

Esta triple perspectiva maximiza el uso y la coordinación de las posibilidades de apoyo, estimula el pensamiento y la creatividad de los miembros del grupo de apoyo y, por lo tanto, también promueve los resultados personales (Schalock y Verdugo, 2012). *“Las estrategias de apoyo efectivas promueven el desarrollo, la independencia, los intereses y el bienestar de una persona, y mejoran el funcionamiento del individuo, su participación en la sociedad y su implicación en las actividades de la vida. Al tener acceso inmediato a cuáles son las estrategias de apoyo específicas y sus efectos anticipados, los equipos de apoyo pueden coordinar las necesidades de apoyo evaluadas con estrategias de apoyo específicas y utilizar esta información como una parte esencial de la planificación e implementación de los apoyos.*

En la tabla siguiente proporcionamos un resumen de siete estrategias de apoyo específicas muy empleadas, junto con una descripción de sus componentes y propósito. Esta tabla se basa en el trabajo internacional del estudio Delphi de Lombardi, Chu, Schalock y Claes (2017).

Estrategia	Componentes y propósito
Apoyos naturales	Construir y mantener redes de apoyo (por ej., familiares, amigos, compañeros, colegas) y fomentar la autodefensa, las amistades, la participación comunitaria y el compromiso social.
Tecnología	Usar dispositivos de asistencia e información para mejorar la capacidad de un individuo de comunicarse, mantener la salud y el bienestar, y para funcionar con éxito dentro de su entorno. Algunos ejemplos incluyen ayudas para la comunicación, teléfonos inteligentes, tabletas/dispositivos electrónicos, dispositivos de dispensación de medicamentos, monitores de alerta médica y dispositivos de reconocimiento de voz.
Prótesis	Proporcionar dispositivos sensoriales y dispositivos de asistencia motriz que apoyen al cuerpo para llevar a cabo funciones de las que no es capaz. Los ejemplos incluyen sillas de ruedas, brazos o piernas robóticos, gafas especiales/ayudas visuales, audífonos y dispositivos ortopédicos.
Educación a lo largo de la vida	Desarrollo de habilidades y comportamientos nuevos a través de técnicas de comportamiento (por ejemplo, el modelado, la manipulación de antecedentes y consecuencias), análisis de tareas y estrategias de educación y formación como el Diseño universal para el aprendizaje.
Adaptaciones adecuadas	Garantizar la accesibilidad física de edificios, transporte y espacios de trabajo; crear entornos seguros y predecibles; y proporcionar adaptaciones físicas y de otro tipo que permitan a las personas gestionar sus entornos y realizar tareas diarias.
Dignidad y respeto	Mejorar el estatus de su papel social a través de la implicación de la comunidad, la igualdad de oportunidades, el reconocimiento, el aprecio, la seguridad financiera, los honores, el establecimiento de objetivos personales, el empoderamiento y el control de un plan de apoyo individual.
Bienes y fortalezas personales	Facilitar las preferencias individuales, los objetivos e intereses individuales, las elecciones, la toma de decisiones, la motivación, las habilidades y conocimientos, las actitudes y expectativas positivas, las estrategias de autogestión y las habilidades de autodefensa.

Tabla 3.5: Estrategias de apoyo específicas y sus componentes y propósitos

Si observamos la situación de Greta, podemos concluir lo siguiente:

Ámbito de la CdV	Autodeterminación
Estrategias de apoyo	
¿Quién?	Frida = enfermera que cuidaba de Greta cuando aún vivía sola Sam = su trabajador de apoyo en la unidad de crisis de la residencia de ancianos
¿Cómo?	Greta confía en Frida y la ve como su mejor amiga (apoyo natural). Frida quiere ayudar a que Greta comprenda por qué no puede seguir viviendo sola. También quiere ayudar a Greta a que cree un lugar propio en la residencia de ancianos. Sam empleará las técnicas de planificación centrada en la persona para ayudar a Greta a crear objetivos a corto plazo y a elegir por sí misma. Lo hará dos veces a la semana, durante 30 minutos, ya que es el período de tiempo que Greta tolera bien.

Tabla 3.6: ejemplo de una tabla resumen para el ámbito de la autodeterminación de la CdV

Tareas para el coordinador:

- ✓ Revisar todas las posibles estrategias de apoyo
- ✓ Pedir a los miembros del grupo de apoyo posibles apoyos alternativos
- ✓ Preguntar quién está dispuesto a asumir una tarea específica
- ✓ Preguntar regularmente la opinión del individuo
- ✓ Pedir la aprobación al individuo sobre la estrategia de apoyo elegida

3.3.2.4. PASO 4: ¿Cuáles son los objetivos de apoyo?

En el paso 4, el coordinador, junto con el individuo y su grupo de apoyo, formula objetivos de apoyo concretos que están en línea con las estrategias de apoyo acordadas previamente. El coordinador debe asegurarse de que todos los objetivos de apoyo sean concretos y que estén bien definidos, claros y sin ambigüedades. Las metas concretas son esenciales para que todos los miembros del grupo sepan cuándo estas se han alcanzado, qué objetivos se han logrado y qué progreso ha habido. Todos saben lo que hay que hacer para que se puedan lograr los resultados deseados. Aplicándolo al PAI de Greta:

Ámbito de la CdV	Autodeterminación
Objetivos de apoyo	
Objetivo de apoyo 1	Frida visita a Greta una vez a la semana y escucha lo que es importante para que Greta se sienta en casa.
Objetivo de apoyo 2	Frida lleva fotos de la antigua casa de Greta y trata de averiguar qué muebles son importantes para ella.
Objetivo de apoyo 3	Sam empleará las técnicas de planificación centrada en la persona para ayudar a Greta a crear objetivos a corto plazo y a elegir por sí misma. Lo hará dos veces a la semana, durante 30 minutos, ya que es el período de tiempo que Greta tolera bien.
Fecha comienzo objetivo 1	28 de noviembre de 2020
Fecha cumplimiento objetivo 1	15 de diciembre de 2020

Tabla 3.7: Objetivos de apoyo.

3.3.2.5. PASO 5: Crear un plan de apoyo individualizado

En un PAI, las necesidades de apoyo y los deseos futuros del sujeto son solo una parte del plan. El PAI también podría describir la situación pasada y actual de una persona. El PAI es el resultado de los acuerdos entre el individuo y el proveedor de servicios sobre los objetivos y estrategias de apoyo. Además de los acuerdos específicos sobre los objetivos de apoyo, no hay pautas sobre el contenido del plan. Cada plan es personal y único. La información que se menciona en el PAI se ve determinada por el propio individuo de acuerdo con el coordinador. Es por eso que algunos PAI solo tienen una página, mientras que otros tienen varias.

Sin embargo, existen algunas pautas sobre los acuerdos entre el individuo y su trabajador de apoyo. Los acuerdos:

- Se basan en las capacidades, discapacidades, deseos y necesidades del individuo.
- Se centran en mantener o mejorar la CdV.
- Incorporan las estrategias de apoyo.
- Indican quién es el responsable de la coordinación y supervisión del PAI.
- Menciona a todas las personas implicadas.
- Indican quién es el responsable del cumplimiento de los objetivos de apoyo.

El individuo dispone de su propio PAI. Algunas condiciones son:

- El individuo decide quién lee el PAI.
- El individuo guarda su propio PAI.
- El individuo sabe en qué otros lugares se guarda el PAI.
- El individuo puede determinar qué información ha de mantenerse en privado.

A tener en cuenta...

¿Qué sucede si el individuo no quiere tener un PAI?

Respetar la elección de la persona. Sin embargo, sigue siendo importante hacer un registro de la información recopilada en la fase I y II en el plan de apoyo del educador porque la información podría ser relevante para el apoyo diario al individuo.



3.3.3. FASE III

Seguimiento

3.3.3.1 PASO 1: Hacer un seguimiento del progreso de los objetivos de apoyo

El coordinador es el responsable de evaluar si se han alcanzado los objetivos del PAI. Si este no es el caso, el coordinador tendrá que explorar las posibles explicaciones y, si fuera necesario, redefinir los objetivos. Es esencial que el coordinador haga un seguimiento continuo del progreso de la implementación del PAI.

Ámbito de la CdV	Autodeterminación
Objetivos de apoyo	
Objetivo de apoyo 1	Frida visita a Greta una vez a la semana y escucha lo que es importante para que Greta se sienta en casa.
Objetivo de apoyo 2	Frida lleva fotos de la antigua casa de Greta y trata de averiguar qué muebles son de gran importancia para ella.
Objetivo de apoyo 3	Sam empleará las técnicas de planificación centrada en la persona para ayudar a Greta a crear objetivos a corto plazo y a elegir por sí misma. Lo hará dos veces a la semana, durante 30 minutos, ya que es el período de tiempo que Greta tolera bien.
Fecha comienzo objetivo 3	28 de noviembre de 2020
Fecha cumplimiento objetivo 3	
Razón por la que no se ha cumplido el objetivo 3	El objetivo 3 no se ha cumplido porque Sam ya no trabaja en la residencia de ancianos y nadie más está formado en técnicas de planificación centradas en la persona.
¿Mantener o cambiar el objetivo?	Mantener el objetivo y formar a María (una enfermera que atiende a Greta en la residencia) en técnicas de planificación centrada en la persona.
Coste financiero	200 €

Tabla 3.9. Acciones de seguimiento del proceso.

3.3.3.2. PASO 2: Hacer un seguimiento del proceso

Las actividades de supervisión del proceso deben integrarse dentro de un ciclo continuo de mejora de la calidad: la recopilación de datos debe centrarse en los resultados personales que son importantes para la persona con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y los resultados deben traducirse en acciones. Algunos elementos/preguntas centrales sobre el proceso de planificación, derivados de un estudio de revisión sobre medidas existentes (Martin, Ouellette-Kuntz, Cobigo y Ashworth, 2012), podrían resultar útiles para hacer un seguimiento del proceso del PAI.

- El individuo está implicado en la elección de hora y lugar de la reunión
- El individuo elige quién está implicado
- El individuo participa en los debates
- El sujeto tiene oportunidad de tomar decisiones significativas
- Se anima a los apoyos naturales de la persona a participar en las conversaciones
- Hay confianza entre los miembros del grupo de planificación/apoyo
- El grupo de apoyo trabaja de forma colaborativa y con respeto
- Se centra en las fortalezas del individuo, sus capacidades y aspiraciones
- Identifica acciones claras para lograr los objetivos del plan
- Identifica apoyos dentro y más allá de aquellos de la agencia proveedora que son necesarios para lograr los objetivos del plan
- Los servicios, apoyos y actividades diarias del individuo se adaptan para garantizar que están en sincronía con los objetivos identificados en el plan
- Evaluación periódica de acciones y resultados
- Compromiso continuo con la revisión de las acciones y los resultados
- La persona está feliz o satisfecha con el progreso logrado en pos de los objetivos identificados

3.3.4. FASE IV

Evaluación

Un año o dos después de comenzar con el PAI, el coordinador investiga el impacto de las variables independientes (es decir, las características personales del individuo, los objetivos de apoyo y las estrategias de apoyo) sobre las variables dependientes (resultados personales del individuo). En otras palabras, él/ella evalúa en qué medida los resultados personales (ámbitos de la CdV y necesidades de apoyo) se han visto influenciados por el cumplimiento de las metas y estrategias de apoyo.

¿Cómo? El facilitador emplea los mismos instrumentos que en la fase I para averiguar más sobre la CdV actual y las necesidades de apoyo de la persona. ¿Ha mejorado de manera efectiva su CdV? ¿Qué ámbitos han mejorado? ¿Esta mejora está relacionada con los objetivos y estrategias de apoyo? Si no, ¿a qué se debe? ¿La persona ha cambiado de opinión?



Referencias unidad 3

- [1] Ratti V, Hassiotis A, Crabtree J, Deb S, Gallagher P, Unwin G. The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2016;57:63-84.
- [2] Heller T, Miller A, Hsieh K, Sterns H. Later-Life Planning: Promoting Knowledge of Options and Choice-Making. *Mental Retardation*. 2000;38(5):395-406.
- [3] Sanderson H. Person centred planning: Key features and approaches. Disponible en: <http://www.familiesleadingplanning.co.uk/documents/pcp%20key%20features%20and%20styles.pdf>
- [4] 3. Thompson J, Bradley V, Buntinx W, Schalock R, Shogren K, Snell M et al. Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2009;47(2):135-146.
- [5] Broekaert R, Claes C, Vandeveldel S. Samen aan de slag. Naar volwaardig partnerschap in het persoonsgerichte ondersteuningsproces. Academia Press: Gent; 2014.
- [6] Smull MW, Sanderson H. Essential lifestyle planning for everyone. Disponible en: <http://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/02/Essential-Lifestyle-Planning-for-Everyone.pdf>
- [7] American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. The Supports Intensity Scale-Adults. Available form: <https://www.aaid.org/sis/product-information>
- [8] Alcedo M, Fontanil Y, Solís P, Pedrosa I, Aguado A. People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2017;17(1):38-45. [9]
- [10] Martin L, Ouellette-Kuntz H, Cobigo V, Ashworth M. Survey of planning practices in Ontario. Disponible en: https://www.mapsresearch.ca/wp-content/uploads/2018/06/Appendix-F_PDP-Planning-practices_June_2012.pdf

UNIDAD 4

La plataforma de formación interactiva

MNAM

4.1. Introducción

El rápido desarrollo y democratización de las tecnologías ha permitido la implementación de programas de aprendizaje con una fuerte influencia de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). La herramienta educativa desarrollada en el proyecto TRIADE 2.0 está respaldada por una plataforma en línea que permite la navegación interactiva a través de los factores, las unidades y los ejercicios. El objetivo de esta unidad es presentar y enseñar a los trabajadores/educadores de apoyo cómo utilizar eficazmente la plataforma My New Ageing Me (MNAM, que significaría *mi nuevo yo en proceso de envejecimiento*). La unidad 4 contiene tres partes conceptuales diferentes. La primera (4.2 y 4.3) constituye un enfoque teórico sobre el uso de las TIC para mejorar la CdV y fomentar la inclusión de los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en base a las investigaciones más recientes. La segunda (4.4) explica el funcionamiento y secciones de la plataforma. La tercera (4.5) ofrece instrucciones pedagógicas a los educadores para obtener el mayor rendimiento posible de los ejercicios incluidos en la plataforma.

La asociación americana de telemedicina (American Telemedicine Association, ATA) define la telemedicina como un conjunto de aplicaciones y servicios que emplean diferentes canales de comunicación: vídeo bidireccional, correo electrónico, teléfonos inteligentes, herramientas inalámbricas y otros tipos de tecnologías de telecomunicaciones. Las consultas a través de videoconferencias, la transmisión y el análisis remoto de imágenes, la información sanitaria en Internet, el seguimiento remoto y el análisis de los signos vitales se consideran parte de la telemedicina, aunque su definición también incluye la continuación de la educación médica y asistencial. Debido a la alta heterogeneidad de aplicaciones y servicios, el centro de política de salud conectada (Center for Connected Health Policy, CCHP) adopta una definición general: *La telemedicina no es un servicio específico, sino una recopilación de medios para mejorar la atención y la prestación de la educación sanitaria.*

En el marco de estas definiciones, la plataforma MNAM surge con el fin de proporcionar apoyo y recursos didácticos a través de Internet mediante un portal web al que se puede acceder desde cualquier lugar, en cualquier momento y con cualquier dispositivo (ordenador personal, portátil, tableta y teléfono inteligente) con independencia del sistema operativo (Windows, iOS o Linux).



<https://triade.webs.upv.es/t20/>

Figura 4.1. Estructura de la plataforma MNAM.

La información de la plataforma MNAM está organizada según los 3 factores estudiados en este manual. Cada factor tiene una lista de unidades didácticas con sus correspondientes ejercicios prácticos.

4.2 El papel de las TIC para favorecer la atención de los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

En la actualidad, vivimos en una sociedad en la que las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) pueden favorecer el empoderamiento y la participación social. Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual leve y moderada en proceso de envejecimiento corren riesgo de marginación a causa de la brecha digital. La disponibilidad a las TIC se destaca como un derecho humano en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [1], pero el rápido desarrollo tecnológico y los cambios que estos traen consigo hacen que las TIC supongan un desafío incluso mayor [2].

Existe una brecha significativa en el uso y en la posesión de las TIC e Internet entre las personas que viven en residencias, como las personas con discapacidad intelectual, y el resto de la población. Algunas investigaciones se han centrado en las intervenciones para aumentar y mantener el conocimiento y el uso de las TIC, y además se ha demostrado que el apoyo diario del personal o de otros es crucial para facilitar el acceso a las TIC. Las organizaciones con objetivos claros en relación con las TIC aumentan la participación del usuario en las actividades relacionadas con estas. Las personas con discapacidad intelectual leve y moderada se ven favorecidas por las organizaciones que proporcionan apoyo a todos los niveles, desde los responsables de la decisión y las políticas hasta el personal operativo. La organización debe asegurarse de que los miembros del personal operativo tienen las habilidades de apoyo adecuadas y de que se ofrece formación en los casos en que no se dispone de tales habilidades [3,4]

Los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento pueden experimentar grandes dificultades para participar en actividades diarias funcionales de forma independiente, lo que se traduce en la necesidad de definir estrategias que les ayuden a alcanzar un papel más activo y funcional dentro de sus contextos. Los recursos del personal resultan efectivos en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, pero extender sus responsabilidades y asignar tareas que están más allá de sus conocimientos puede no ser factible ni de su agrado. Por ello, se ha propuesto una amplia variedad de herramientas de apoyo básicas para las TIC con el fin de aumentar la participación en las actividades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Las herramientas básicas consisten en folletos interactivos con

representaciones pictóricas en una tableta o en una aplicación de escritorio con un proyector. Otras incluyen tecnologías avanzadas para la grabación de voz, interfaces simplificadas o dispositivos de seguimiento corporal para guiar a los usuarios paso a paso y asesorarles sobre la ejecución de las actividades. Algunos estudios que evaluaban la eficacia de las herramientas mencionadas han informado sobre resultados alentadores. Por lo general, las personas podían utilizar las herramientas para realizar actividades con múltiples pasos de forma independiente [5].

Estudios recientes concluyen que hace falta más apoyo por parte de la organización; y también estrategias exhaustivas para el uso de las TIC en la atención social de las personas con diversidad funcional intelectual. Una encuesta realizada a más de 79 centros de atención social de municipios de Suecia reveló que el apoyo organizativo se da solo hasta cierto punto, y que la mayoría de los adultos con diversidad funcional intelectual recibían un apoyo organizativo limitado o inexistente en el uso de las TIC. Existe una necesidad apremiante de apoyar a las personas en situación de envejecimiento con discapacidad intelectual en el uso de las TIC y de aumentar sus conocimientos al respecto; pero, sobre todo, los del personal.

4.3. Tipos de TIC

Las TIC son herramientas sólidas que sirven para complementar la formación de los educadores y las actividades de las personas en situación de envejecimiento con discapacidad intelectual. Es importante señalar que las TIC no son útiles por sí mismas y que deben estar equipadas con un software específico especialmente preparado para sustentar la formación y las actividades. En este capítulo nos referimos a las TIC en forma de dispositivos visuales tangibles (hardware), como podrían ser teléfonos inteligentes, tabletas y ordenadores personales con interfaces táctiles; otro tipo de interfaces visuales como pantallas sin una interfaz táctil, proyectores, sensores y actuadores; y también las aplicaciones (software) utilizadas para implementar los programas educativos y de evaluación, como aplicaciones para tabletas, juegos de realidad virtual y otros programas de ordenador.

Un ejemplo paradigmático es el software Stimulus¹ para la estimulación cognitiva y la rehabilitación de personas con discapacidad intelectual. Stimulus contiene un conjunto de ejercicios interactivos para entrenar una amplia gama de procesos cognitivos. Todas las actividades se clasifican en torno a áreas funcionales (por ejemplo: atención, percepción, memoria de trabajo, entre otros) y están destinadas a su uso en tabletas y en ordenadores personales.

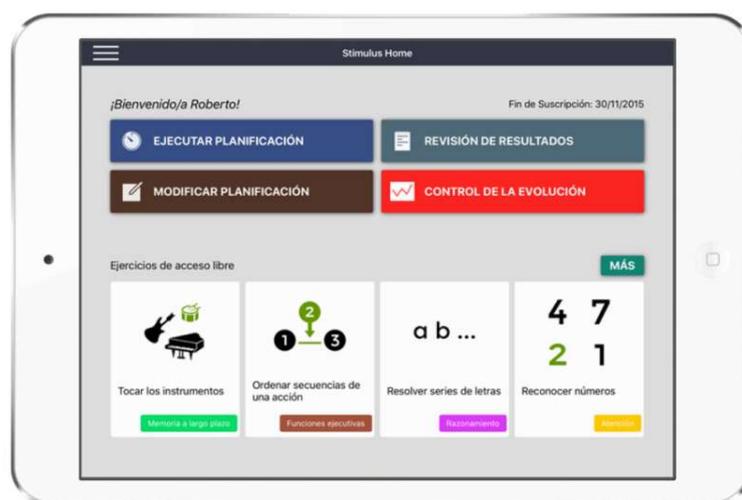


Figura 4.2. Software Stimulus©.

¹<https://stimuluspro.com/>

Stimulus permite acceder a la descripción de los ejercicios, registrar y hacer un seguimiento de los resultados de los ejercicios y organizar las actividades de formación. Actualmente, el software solo está disponible en español y se puede utilizar bajo licencia de pago.

Se están llevando a cabo varias investigaciones en el ámbito de la salud sobre cómo mejorar con las TIC la calidad de vida de las personas que sufren algún tipo de diversidad funcional intelectual. Todas ellas convergen en el uso, entre otros, de la realidad virtual como un medio para mejorar y tratar muchos aspectos de la vida de estas personas. La realidad virtual podría definirse como un sistema que genera una realidad perceptiva a través de sistemas electrónicos en tiempo real, permitiendo al usuario experimentar la sensación de estar dentro del espacio ficticio.

En sus inicios, la aplicación de realidad virtual demostró su utilidad en el campo de la neuropsicología. Numerosos estudios apoyan su eficacia en pacientes con algún tipo de disfunción del sistema nervioso, como individuos con daño cerebral a causa de un traumatismo, e incluso en pacientes que mostraron signos de hiperactividad, posicionándose así como una herramienta tecnológica altamente beneficiosa para aplicaciones médicas.

Actualmente, las aplicaciones más recientes de la realidad virtual se están centrando en simular situaciones o entornos cotidianos, como tomar el metro, ir al supermercado o dirigirse al banco, etc., demostrando su eficacia como método de aprendizaje [6]. Uno de los ejemplos del estudio mostró a un grupo de personas que tuvieron que aprender a cocinar platos nuevos que nunca habían preparado. Los usuarios tenían que cocinarlos en una simulación de realidad virtual, frente a otro grupo cuya enseñanza era en persona utilizando manuales o videotutoriales. Los resultados mostraron cómo las personas que aprendieron a través de la realidad virtual lograron hacer los platos con mayor precisión. Esto puede extrapolarse más adelante a entornos reales para capacitar a nuestro grupo objetivo para hacer frente a nuevas situaciones y prepararse para enfrentarse a ellas de una manera normal.

Otro beneficio de la realidad virtual para las personas con discapacidad intelectual se observa en estudios en los que esta herramienta se ha utilizado para simular actividades diarias y permitirles practicar en situaciones libres de estrés y en un entorno controlado. La realidad virtual da a las personas con discapacidad intelectual un sentido de control durante su aprendizaje y también tiene un valor de incentivo para las personas que la utilizan,

aumentando así su autoestima y su sentido de aptitud. Esto también se puede extrapolar, por ejemplo, a la recreación de situaciones que pueden haber causado traumas para una persona, permitiendo que lo superen con facilidad y sin el estrés de las consecuencias de la realidad.

Grandes asociaciones como ALEH [aleh-israel.es], la mayor red de centros para personas con diversidad funcional de Israel, han optado también por la realidad virtual para permitir que los niños disfruten de nuevas experiencias. En esta asociación, no solo se aplica la realidad virtual para la enseñanza o el desarrollo de actividades básicas, sino también para el disfrute de los más pequeños en muchas otras actividades que por su diversidad funcional resultan difíciles de llevar a cabo, proporcionando así la máxima inmersión en cada una de ellas, maximizando las emociones y disfrutándolas.

La realidad virtual es una solución muy eficaz, pero no está al alcance de todos. Requiere sistemas electrónicos de alta gama y la instalación de programas que pueden no ser fácilmente accesibles. Por esta razón, muchas personas recurren a los ordenadores tradicionales para desarrollar programas que tengan el mismo objetivo que la realidad virtual: mejorar la vida de los demás. Es el caso de un estudio realizado por dos universidades nacionales, la Universidad Complutense de Madrid y la Universidad Francisco de Vitoria. Estas universidades han desarrollado un videojuego llamado Downtown, una experiencia de metro [7].

Downtown es un videojuego orientado a adultos de entre 18 y 45 años con discapacidad intelectual moderada o grave. El objetivo de este videojuego es entrenar a estas personas para tomar el metro y viajar solos como si se tratara de la vida real. Downtown no solo capacita a los participantes para elegir la mejor ruta al tomar el metro o ir de una estación a otra, sino que también incluye rompecabezas y misiones complementarias que ayudan a los jugadores a mejorar sus habilidades básicas del día a día de forma independiente.

Aunque este tipo de videojuegos pueden, aparentemente, proporcionar beneficios a las personas con discapacidad intelectual, algunos estudios presentan limitaciones. Actualmente no existen suficientes estudios que puedan garantizar que este tipo de videojuegos son válidos para personas con discapacidad intelectual, pero sí demuestran que son una herramienta educativa ideal para motivar e involucrar a los participantes. Cabe señalar que para que la eficacia sea alta en todos los usuarios que requieren este tipo de videojuegos, conviene saber que estos deben diseñarse para cada uno de ellos, ya que no

todas las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento presentan sus deficiencias de manera equitativa.

Los teléfonos móviles y los relojes inteligentes también son una alternativa para apoyar la formación de educadores y la implementación de terapias cognitivo-conductuales. Un estudio de Giulio E. Lancioni [5] explica cómo un grupo de personas con diversidad funcional sensorial e intelectual recibieron teléfonos móviles especialmente diseñados para ellos y los utilizaron para llevar a cabo actividades diarias en tiempos aceptables.

El estudio estaba compuesto por dos grupos de cuatro personas en los que los miembros del primer grupo tenían además discapacidad visual; y el segundo grupo tenía discapacidad auditiva. Las actividades a realizar eran actividades del día a día, como preparar café por la mañana, recoger el baño, cocinar, hacer la cama, etc. Todas estas actividades tenían tiempos predefinidos en los que deberían llevarse a cabo y se dividieron en 15 - 20 pasos que deberían completar.

El teléfono móvil que se utilizó para el desarrollo del estudio fue el Samsung Galaxy A3, combinado con funciones integradas en el teléfono móvil como conexión Bluetooth, alarma y reproductores multimedia del teléfono. En los teléfonos móviles de los participantes se reproducían instrucciones de audio y visuales cuando una actividad se iniciaba o se terminaba; y durante el desarrollo de las instrucciones a seguir para llevar a cabo la actividad.

Las personas con diversidad funcional sensorial e intelectual leve o moderada pudieron valerse por sí mismas con la ayuda de los teléfonos inteligentes y cumplir con los objetivos establecidos antes de la evaluación de las actividades fruto de estudio. Además, gracias a las herramientas de audio y vídeo proporcionadas por los teléfonos, estos pueden servir como una herramienta de enseñanza con independencia de la discapacidad que surja. En resumen, a pesar de que el número de participantes del estudio no era muy grande, los resultados dieron a las personas que llevaron a cabo las actividades propuestas con el teléfono móvil un mayor rendimiento y eficiencia. Estos participantes pudieron completar la mayoría de las actividades en un tiempo razonable y sin dificultades con el apoyo de las TIC.

La versatilidad de los teléfonos móviles, el fácil acceso disponible y los precios competitivos que ofrece la tecnología en la actualidad, convierte a los teléfonos móviles en una gran

opción a la hora de desarrollar sistemas educativos, de formación o de rehabilitación para personas con discapacidad sensorial o intelectual. Otro ejemplo de la aplicación de las TIC para apoyar la autonomía de las personas con discapacidad intelectual es la aplicación AssistT-TASK [8], desarrollada por la Universidad Autónoma de Madrid y la Universidad de Ciencia y Tecnología de Noruega. Esta aplicación totalmente funcional establece un método de aprendizaje tarea por tarea para llevar a cabo actividades con autonomía en el entorno privado, como podría ser el hogar o el trabajo. Además, y debido a que la elección de tareas puede ser algo complicada y no muy intuitiva, la aplicación es capaz de iniciar una actividad solo con leer un código QR que podría facilitarse en hojas de papel o en pegatinas en la pared. De la misma manera que existen códigos QR para notas informativas en lugares públicos o códigos QR que nos proporcionan una dirección web para escribir una reseña de un lugar que hemos visitado, no es tan extraño que existan también para facilitar tareas a las personas con Discapacidad intelectual u otra discapacidad psíquica.

AssisT-IN es una versión actualizada de la aplicación anterior diseñada para entornos cerrados, como lugares de trabajo, o centros que visitamos a diario, como escuelas o centros educativos. Un reto al que nos enfrentamos todos cuando accedemos por primera vez a un puesto de trabajo o nos unimos a un nuevo centro es la adaptación. Ser capaces de adaptarnos y aprender en poco tiempo es algo que nos puede costar a todos y, sobre todo, a las personas con discapacidad intelectual. Aquellos que aún no están acostumbrados a estos nuevos lugares necesitan que el personal del centro los guíe en su período de adaptación, lo que puede conducir a una sensación de dependencia para moverse por el centro de día. AssisT-IN se basa en el mismo concepto que rige la aplicación descrita anteriormente. Los usuarios con la aplicación instalada escanean códigos QR que proporcionan instrucciones paso a paso para llegar a diferentes lugares del edificio. Las instrucciones que se muestran en la pantalla de los teléfonos móviles pueden ser elementos visuales, puntos de referencia como imágenes de puertas, pasillos, etc., o también flechas que indican el camino a seguir. Los resultados obtenidos al probar esta aplicación con personas con discapacidad intelectual en un entorno real fueron muy positivos. A partir de una muestra de 14 personas, todas lograron llegar a los lugares que indicaron en ambientes completamente desconocidos.

Más allá de la movilidad en los edificios, la aplicación AssisT-OUT ofrece navegación para moverse al aire libre, pero en este caso hace falta establecer un destino. Esta aplicación se adapta al usuario calculando la mejor ruta combinada con una sencilla interfaz gráfica. El

sistema calcula la ruta mostrando las instrucciones para seguir el camino e introduciendo fotografías de los lugares de referencia que se pueden ver al seguir la ruta. Además, AssisT-OUT también introduce la ubicación GPS y alarmas sonoras para notificarnos de nuestra posición relativa con respecto a la siguiente indicación.

Por último, en la encrucijada de la realidad virtual y el uso de aplicaciones, hay otros tipos de TIC que también han demostrado ser eficaces en el campo de las tareas educativas, como sería el caso de los robots. Varios estudios confirman que el uso de robots (humanoides) para ayudar a las personas con diversidad funcional intelectual puede ser beneficioso en áreas como la psicomotricidad o la comunicación oral. Es el caso de NAO [9], un pequeño robot humanoide y autónomo diseñado por la empresa SoftBank Robotics, destinado principalmente al desarrollo social y la comunicación oral con las personas. El robot se puede programar con una aplicación sin código e incluye periféricos como una pantalla táctil, altavoces, micrófonos, cámaras de vídeo, e incluso manos funcionales para agarrar objetos. NAO es capaz de mediar en los diálogos que se establecen entre las personas reproduciendo su propia voz, actuando como si fuera un instructor oral o mediador incluso con varios estudiantes al mismo tiempo.

Para concluir, aunque es necesario investigar más en este ámbito, las aplicaciones de las TIC para apoyar el desarrollo de los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento indican que el uso de la tecnología para el aprendizaje y el desarrollo de las habilidades básicas de estas personas es crucial y tiene grandes beneficios, como son el aumento de la autonomía y la independencia.

4.4. Plataforma MNAM: contenido y estructura

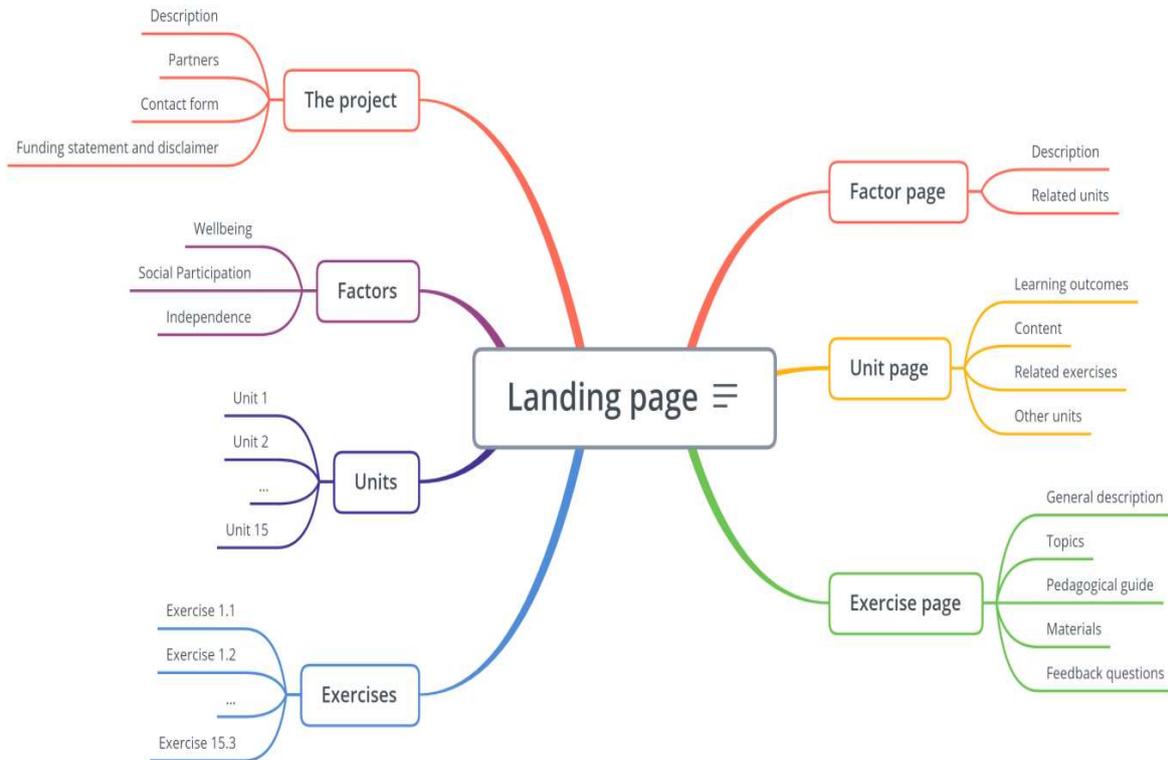


Figura 4.3. Estructura plataforma interactiva MNAM.

La plataforma MNAM está compuesta por varios módulos principales y páginas específicas:

- **Página inicial:** ofrece información básica sobre los objetivos, contenidos de la plataforma, identificaciones oficiales del proyecto, la declaración de financiación y la cláusula de divulgación.



Figura 4.4. Pagina inicial -aterrizaje- plataforma MNAM.

- Factores: principal acceso para informar sobre los tres factores considerados en el programa de formación. La pestaña "factores" de la página principal nos lleva directamente a los 3 títulos de cada factor, una imagen que los representa y una pequeña descripción del factor. Cada factor permite acceder a su correspondientes unidades didácticas.



Figura 4.5. Página de los factores.

- Página unidades didácticas: la pestaña "Unidades" de la página principal nos lleva a la lista de las 14 Unidades del programa de formación. Cada unidad se identifica con un cuadro de texto que indica el factor al que pertenece. Cada unidad enlaza a su página correspondiente. Las unidades pertenecientes a un mismo factor se identifican mediante el mismo color.

The screenshot shows the 'Unidades' page with a grid of 14 units. The units are grouped into three factors, each highlighted with a colored box:

- Factor bienestar (blue box):** Includes Unidad 1 (Preparándote para adaptar/cambiar tu hogar), Unidad 2 (Equipos adaptados y tecnología de asistencia), Unidad 3 (Gestión presupuestaria), Unidad 4 (Optimización de la salud), Unidad 5 (Ser consciente de los cambios relacionados con el envejecimiento), and Unidad 6 (Seguridad: prevención de abusos).
- Factor Participación social (green box):** Includes Unidad 7 (Conectividad social: manteniendo el contacto con la familia y los amigos), Unidad 8 (Envejecimiento activo: actividades después de la jubilación), and Unidad 9 (Compromiso social: ayudar a los demás).
- Factor Independencia (yellow box):** Includes Unidad 10 (Redes sociales), Unidad 11 (Aprendiendo sobre tus derechos), Unidad 12 (¿Quiénes son las personas importantes para mí?), Unidad 13 (Elegiendo objetivo de vida), and Unidad 14 (Elección de cuidados paliativos).

Figura 4.6. Página de las unidades didácticas y su distribución por colores.

Una vez que se entra a la página de una unidad aparecen 3 secciones: a) los resultados de aprendizaje esperados con esta unidad (conocimientos y habilidades); b) el contenido teórico de la unidad; y c) y los ejercicios y actividades. Al final de la página, hay un link que te lleva a las otras unidades del mismo factor.

Ser consciente de los cambios relacionados con el envejecimiento

Unidad 5 Bienestar

Contenido
Resultados del aprendizaje

Contenido

El envejecimiento de la persona es un fenómeno muy complejo que forma parte de nuestra vida, pero no es un proceso homogéneo porque depende de diferentes factores como el contexto donde creció la persona, el género, la cultura o el nivel educativo y económico.

Hay muchos enfoques en torno al concepto y el proceso de envejecimiento. Por ejemplo, el proceso de envejecimiento puede definirse desde perspectivas biológicas (las partes vitales de las células y los tejidos se desgastan y provocan el envejecimiento), pero también se puede abordar desde un enfoque psicosocial (algunas teorías sostienen que las personas mayores son apartadas gradualmente de la vida comunitaria y de sus contactos sociales, y otros sostienen que el envejecimiento y el cambio evolutivo son vistos como procesos continuos vividos a lo largo de la vida).

El envejecimiento produce alteraciones sistémicas cuando se llega al punto de que la mayoría de órganos y tejidos van disminuyendo su actividad. Estas alteraciones pueden incluir la reducción de la flexibilidad, la pérdida de células, el endurecimiento de los vasos sanguíneos y la disminución general del tono muscular. A este deterioro se han asociado diversas afecciones como las de naturaleza genética, cambios en la actividad metabólica celular o en los procesos bioquímicos, alteraciones hormonales y condiciones ambientales. Varias de las mencionadas son alteraciones que ocurren en los diferentes sistemas debido al proceso de envejecimiento.

Los adultos mayores con discapacidad intelectual (AAWI) presentan características de salud específicas y una mayor incidencia de ciertas condiciones de salud que requieren una identificación temprana. Se ha comprobado que los adultos con discapacidad intelectual experimentan, con mayor frecuencia que las personas sin discapacidad, problemas de salud y cardiovasculares, disfunciones tiroideas, anomalías del tracto gastrointestinal, apnea del sueño, diabetes y obesidad, entre otras patologías. Además, otros factores individuales como el grado de movilidad y el nivel de discapacidad intelectual también pueden afectar al estado de salud. Por eso, la OMS señala que la salud es el resultado de varios factores que van más allá del nivel individual y biológico.

Resultados del aprendizaje

Knowledge	Skills
El concepto de envejecimiento.	1.1 Comprender el significado del envejecimiento. 1.2 Conocer las características más importantes del envejecimiento.
El proceso de envejecimiento.	2.1 Conocer las consecuencias más importantes del envejecimiento. 2.2 Ser capaz de identificar los cambios producidos a lo largo del tiempo.
Reconocer los cambios físicos asociados al envejecimiento.	3.1 Identificar las diferencias físicas entre personas.

Ejercicios relacionados:

- 5.1 -¿Qué significa para ti envejecer?
- 5.2 -¿Qué sucede cuando envejecemos?
- 5.3 -Relación de conceptos de envejecimiento
- 5.4 -Campeonato sobre el envejecimiento
- 5.5 -Debate abierto sobre los cambios psicosociales

Figura 4.7. Página inicio unidad didáctica 5.

- Ejercicios: Acceso directo a los ejercicios, clasificados según las unidades del curso. La pestaña "ejercicios" de la página inicial muestra las 64 actividades/ejercicios, cada una de ellas se identifica con un código numérico X.Y, en el que X es la unidad e Y es el número de ejercicio. A la derecha se puede ver los criterios de búsqueda para filtrar los ejercicios.

Figura 4.8. Página de los 64 ejercicios.

- Página de cada ejercicio: Contiene el ejercicio (PDF y Word) y una guía pedagógica para implementarlo.

The screenshot shows the MNAM Platform interface for 'Ejercicio 5.1'. At the top, there are logos for Iriade, MNAM Platform (del proyecto Triade), and Erasmus+. The main header features the title '¿Qué significa para ti envejecer?' and 'Ejercicio 5.1'. Below this, a subtitle reads 'De la unidad: Ser consciente de los cambios relacionados con el envejecimiento'. The page is divided into three main sections: 'Guía pedagógica para el educador', 'Materiales', and a download section. The 'Guía pedagógica para el educador' section includes a list of resources (Bienestar emocional, Bienestar físico, Of file, Presentaciones [powerpoints, PDF, docs...], Video/Audio) and a duration of 'De 15 a 30 minutos'. It also lists 'Individualmente' and 'En grupo' as activity modes. The 'Materiales' section contains a list of resources: 'Guía pedagógica para el educador' and 'Materiales'. The download section at the bottom provides links to 'Descargar Ejercicio 5.1 (PDF - 627Kb)' and 'Ejercicio 5.1 (Word - 2Mb)'. The 'Guía pedagógica para el educador' section contains the following text: 'Este ejercicio está formado por dos actividades en la que se invita a los AAWID a reflexionar y expresar su opinión sobre el concepto y significado del envejecimiento. **Actividad 1:** el concepto de envejecimiento. Después de leer y discutir la historia de Jorge, el educador puede preguntar a los AAWID, individualmente o en grupo, si conocen el concepto de envejecimiento. Los usuarios tienen que explicar el concepto. El educador puede ayudarse con varias preguntas, fotos y 2 vídeos. **Actividad 2:** el significado para ti del envejecimiento. Esta actividad complementa la actividad 1. Con la misma metodología - reflexión y discusión - el educador - ayudado por preguntas clave - invita a los AAWID a reflexionar sobre el significado para ellos del concepto envejecimiento.'

Figura 4.9. Ejercicio 5.1: guía pedagógica y ejercicios para descargar (materiales).

4.4.1. Página de aterrizaje o inicial.

Una página de aterrizaje es una página web independiente creada específicamente para los fines de una campaña de marketing o publicidad. Es donde un visitante *aterriza* cuando hace clic en un enlace determinado (a través de la búsqueda web o de una recomendación directa). La página de aterrizaje de la plataforma MNAM aparece cuando el usuario navega por la url: <https://triade.webs.upv.es/t20>.

Las páginas de aterrizaje suelen diseñarse con un único objetivo centrado, conocido como *llamada a la acción*. Esta sencillez es lo que hace que las páginas de aterrizaje sean la mejor opción para aumentar las tasas de conversión de las campañas de difusión y reducir el costo de adquirir un cliente potencial o venta.



Para comprender la diferencia entre una página de destino y las otras páginas, como la página de inicio, es importante tener en cuenta las diferencias entre el tráfico de búsqueda orgánico y el tráfico de búsqueda de pago. A los efectos de este documento presentaremos los componentes de la página de aterrizaje.

Esta página ofrece toda la información posible en pequeñas dosis para fomentar la navegación en el resto del sitio. En la parte superior de la página, hay un encabezado que se repite en el resto de las páginas y muestra:

- Logotipo del proyecto/plataforma
- Nombre del proyecto de la plataforma
- Logotipo de Erasmus+
- Menú de navegación básico

El resto del contenido de las secciones de la página presenta:

- una frase descriptiva del proyecto
- una breve descripción de los objetivos del proyecto
- descripción de la estructura principal de la información del sitio web: factores, unidad y ejercicios...
- una lista de los socios del proyecto con sus respectivos enlaces
- un breve formulario de contacto para los interesados en el proyecto

La sección final es un pie de página que se repite en todas las páginas. Muestra los derechos de autor, el código del proyecto y el logotipo de la financiación europea.

Los educadores pueden consultar la página de aterrizaje a modo informativo, pero para acceder a los recursos educativos, deben acceder a uno de los enlaces directos de los Factores/Unidades/Ejercicios/Recursos de la parte superior y en el centro de la página.

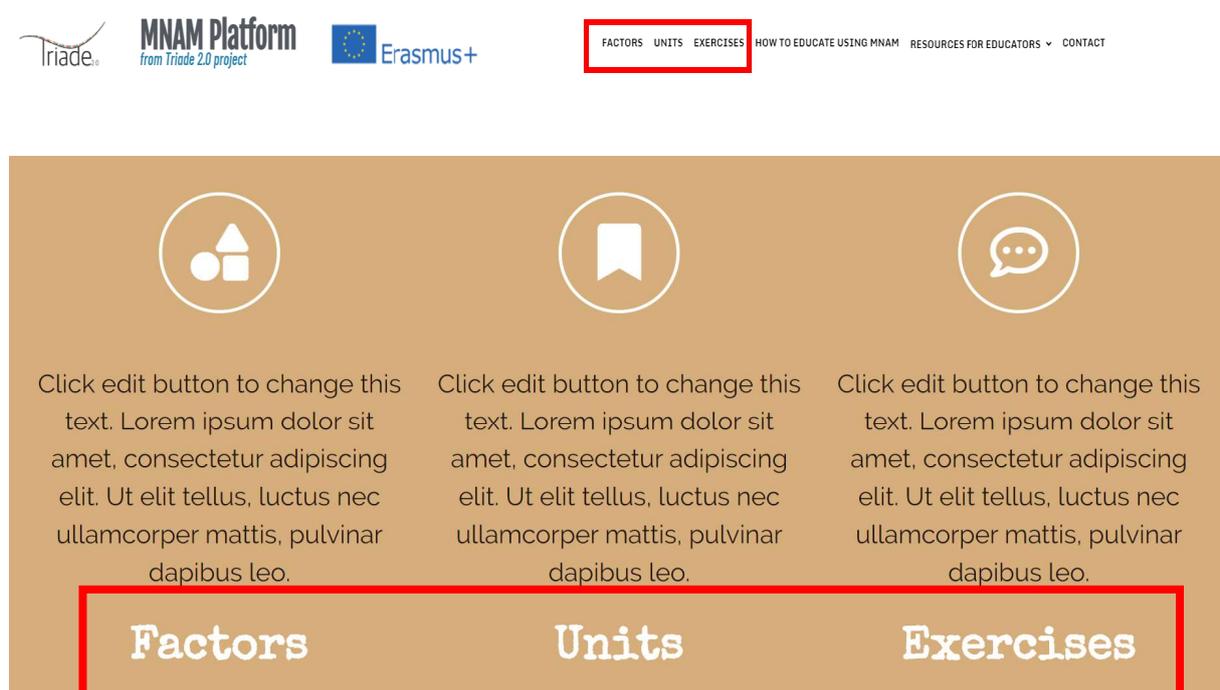


Figura 4.10. Parte inferior de la página inicial o de aterrizaje.

Estos enlaces permiten acceder a la lista de Factores, Unidades y Ejercicios, pero no cuentan con acceso directo a un factor específico, una unidad específica ni a un ejercicio específico.

4.4.2. Factores

La primera sección está dedicada a los factores del programa de formación. Los factores constituyen la clasificación de alto nivel de las unidades y los ejercicios; y podrían constituir el punto de partida para que los educadores accedan a la información contenida en la plataforma.

Los factores se han estructurado siguiendo el modelo de Calidad de vida. El primer factor (Bienestar) está formado por 6 unidades didácticas; el segundo factor (participación social) por 4 unidades didácticas; y el tercer factor (participación social) por otras 4 unidades didácticas.



Figura 4.11. Página de los 3 factores según el modelo de Calidad de Vida.

El usuario puede acceder a los factores a través de los enlaces de la página de aterrizaje (pestaña arriba a la derecha). Al hacer clic, se le conducirá a la pantalla de la imagen. En esta primera página, el usuario puede ver los tres factores con una descripción sucinta y, a continuación, seleccionar uno de ellos para acceder al contenido de cada factor: a) descripción teórica; y b) unidades didácticas.

Así pues, cuando se entra en cada una de las páginas de los 3 factores, aparecen sus unidades didácticas y una descripción más exhaustiva del factor.



Wellbeing

Factor #1

Domains: Emotional well-being, Physical well-being and Material well-being

Wellbeing is also a complex concept. Firstly, it refers to the personal experiences of a person (Vos et al., 2010) and a subjective feeling of how this person evaluates their life (Busseri and Sadava, 2010). Therefore, physiological and psychological differences among persons can account for some part of the variance in emotions and happiness (Busseri and Sadava, 2010; and Diener et al. 1999). Second, wellbeing can be difficult to be measured, most particularly in people with intellectual disability (Mcgillivray, et al. 2008).



Thirdly, the well-being in people with intellectual disability can be approached and studied from a number of different perspectives. Some examples found in literature focused on people with intellectual disability to illustrate are: the relevance given to the dimensions of emotional well-being and self-determination in older adults with intellectual disability (Sexton, et al. 2016); the differences of levels of subjective well-being of adults living -or not- with a family (Powell et al. 2018); the impact of personal resources on the well-being of ageing people with intellectual disabilities (Lehmann et al. 2012); the role of emotional competences in the subjective well-being (Rey et al. 2013); and the relevance of the support services provided to older women with intellectual disabilities (Strnadová, et al. 2015).

According to theoretical model which guides TRIADE 2.0 (Quality of Life), well-being is formed by three dimensions:

- Emotional well-being (Safety and security, positive experiences, contentment, self-respect and lack of stress)

Related units:

- Unit 1**
Getting ready for adapt/change your home. Moving to another place
- Unit 2**
Adapting equipment and assistive technology
- Unit 3**
Budget management: less income, new priorities.
- Unit 4**
Optimizing health: exercises, healthy life style
- Unit 5**
Being aware of the changes related to the ageing
- Unit 6**
Safety: prevention of abuse

Figura 4.12. Página del factor 1: bienestar.

Como se ve en la figura de arriba, cada factor proporciona un enlace directo a las unidades correspondientes en el menú de la derecha.

4.4.3. Unidades didácticas

Las unidades son los temas del programa de formación en los que se desarrollan los conceptos teóricos y sobre las que versan los ejercicios. Como se ha mencionado con anterioridad, cada unidad pertenece a uno de los tres factores. Sin embargo, como se ha explicado con anterioridad, para facilitar la navegación, se puede acceder a las unidades directamente desde el enlace de la página de aterrizaje (pestaña arriba a la derecha).

Otra forma de acceder a las unidades es mediante la página del factor. Si el usuario selecciona el enlace de la página de aterrizaje verá una cuadrícula con enlaces y descripciones de las 14 unidades que componen el programa de formación.



Figura 4.13. Página de las unidades didácticas y su distribución por colores.

El usuario puede identificar el código numérico de la unidad, el título y también el factor al que pertenece. Además, las unidades con ejercicios prácticos están marcadas con un símbolo 🏠. En la versión actual, todas las actividades cuentan con ejercicios prácticos. Al hacer clic sobre el cuadro de la unidad, el navegador abrirá su página correspondiente, la cual estará dedicada a los detalles de la unidad.



- 📄 Contenido
- 📄 Resultados del aprendizaje

Contenido

A medida que las personas envejecen, van perdiendo algunas capacidades para poder hacer con autonomía algunas de las actividades básicas de la vida diaria como vestirse, comer, ducharse, moverse en casa y otras más complejas como cocinar, hacer la compra, limpiar la casa y salir de casa.

Lógicamente, las capacidades de los adultos mayores con discapacidad intelectual también (AAWID) se reducen con el tiempo, incluso antes que el resto de la población y con mayor intensidad. Además, hay que destacar que algunas de las actividades mencionadas han necesitado apoyo a lo largo de toda la vida de la persona.

Para poder mantener la autonomía de la persona el mayor tiempo posible y no incrementar los apoyos necesarios para realizar las actividades de la vida diaria (AVD), tanto básicas como instrumentales, es importante que los educadores sean capaces de identificar cuándo se produce un cambio de necesidad, pero también es importante empoderar a la persona para que pueda expresar sus necesidades y darse cuenta de que estas aumentarán con el tiempo. Esto permitirá a los educadores adaptar mejor el entorno de los AAWID y proporcionarles las herramientas y el equipo de uso diario necesarios para mantener su autonomía y calidad de vida.

La adaptación de equipos y la tecnología asistencial son herramientas que pueden contribuir a mantener la autonomía de las personas en el tiempo. Pero cabe destacar que estas adaptaciones son específicas de cada persona e irán cambiando con el tiempo, necesitando continuas adaptaciones.

Esta unidad didáctica contiene varios ejercicios con el objetivo de ayudar a los AAWID a identificar aquellas necesidades que puedan surgir como consecuencia del proceso de envejecimiento y las posibilidades de cubrir estas necesidades adaptando el entorno de la persona. Además, también tiene como objetivo ayudar a los AAWID a familiarizarse con los diferentes productos de apoyo y tecnología de asistencia disponibles en el mercado, así como a comprender su funcionalidad.

Resultados del aprendizaje

Knowledge	Skills
Tipos de dificultades en la actividad de la vida diaria.	1.1 Los AAWID identificarán las dificultades en la vida diaria, tanto presentes como futuras. 1.2 Los AAWID reconocerán los recursos más importantes que existen en su entorno y cómo pedir ayuda para superar las dificultades.
El entorno adaptado: baño, cocina y comedor.	2.1 Los AAWID identificarán las características más importantes de un entorno adaptado. 2.2 Los AAWID podrán proporcionar ideas sobre la mayoría de las modificaciones importantes que se pueden hacer en el entorno de su hogar para mejorar su autonomía.

Ejercicios relacionados:

- 2.1 -Dificultades en las actividades de la vida diaria.
- 2.2 -Los entornos adaptados
- 2.3 -Mis productos de apoyo
- 2.4 -Ayudar a María a elegir sus productos de apoyo
- 2.5 -Asociar la tecnología de asistencia con su utilidad.
- 2.6 -Preguntas de verdadero/falso sobre adaptación, productos de apoyo y tecnología de asistencia.

Figura 4.14. Unidad 2: Equipos adaptados y tecnología de asistencia.

La parte superior de la página de la unidad está dedicada al título. También tiene los indicadores anteriores relacionados con los ejercicios y el factor correspondiente.

Debajo del encabezado, la página muestra la descripción completa de la unidad y los resultados del aprendizaje esperados de los ejercicios (conocimientos y habilidades) correspondientes que se desarrollarán en la unidad.

Los ejercicios correspondientes a la unidad se enumeran en el lado derecho de la página Unidad. Al hacer click, te lleva al citado ejercicio.

En la parte inferior de la página unidad hay una referencia a otras unidades del mismo factor.



Other units

<p>Unit 2 Wellbeing Adapting equipment and assistive technology</p>	<p>Unit 3 Wellbeing Budget management: Less income, new priorities</p>
<p>Unit 4 Wellbeing Optimizing health: exercises, healthy lifestyle</p>	<p>Unit 5 Wellbeing Being aware of the changes related to the ageing</p>
<p>Unit 6 Wellbeing Safety: prevention of abuse</p>	

Figura 4.15. parte inferior de la página de la unidad 1.

Conectividad social: manteniendo el contacto con la familia y los amigos

Unidad 7 Participación social

- Contenido
- Nota
- Resultados del aprendizaje

Contenido

Se sabe que las redes sociales y la familia son componentes importantes que sustentan la calidad de vida tanto de las personas mayores en general como de las personas con discapacidad intelectual. Especialmente, la conexión con la familia y los amigos parece tener una influencia importante en la calidad de vida de las personas mayores.

Sin embargo, los estudios muestran que las personas con discapacidad intelectual tienen redes sociales muy pequeñas (solo padres o vecinos), redes con capacidad limitada (como familiares con la misma discapacidad) o redes conflictivas (conflictos de lealtad, peleas con familiares, acoso de vecinos, etc). De promedio, las personas con discapacidad intelectual tienen una red social de 14 a 22 personas, mientras que las personas sin discapacidad pueden contar con una red de 125 a 150 personas.

Ejercicios relacionados:

7.1 - ¿Quién es importante en mi vida?

7.2 - Formas de reconectarse o mantenerse en contacto

7.3 - Mi plan para mantenerme en contacto o volver a contactar con familiares y amigos

- Contenido
- Nota
- Resultados del aprendizaje

Resultados del aprendizaje

Knowledge	Skills
Saber quién ha jugado un papel importante en la vida	1.1 Identificar a familiares o amigos importantes. 1.2 Identificar la frecuencia con la que se reúne con estos familiares y amigos. 1.3 Seleccionar la frecuencia con la que le gustaría escuchar o conocer a los familiares y amigos importantes
Conocer formas de mantenerse en contacto o volver a contactar con las personas	2.1 Identificar posibles formas de mantenerse en contacto o reunirse con familiares o amigos 2.2 Identificar posibles formas de reconectarse con familiares o amigos. 2.3 Seleccionar las herramientas correctas que permitan el contacto con familiares o amigos
Saber planificar esos contactos	3.1 Planificar cómo mantenerse en contacto o reconectarse con familiares o amigos

Ejercicios relacionados:

7.1 - ¿Quién es importante en mi vida?

7.2 - Formas de reconectarse o mantenerse en contacto

7.3 - Mi plan para mantenerme en contacto o volver a contactar con familiares y amigos

Otras unidades

Unidad 8 Participación social
Envejecimiento activo: actividades después de la jubilación y actividades de ocio y tiempo libre en la comunidad

Unidad 9 Participación social
Compromiso social: ayudar a los demás y contribuir a la sociedad

Unidad 10 Participación social
Redes sociales

Figura 4.16. Unidad 7: contenido, resultados de aprendizaje y ejercicios.

4.4.4. Ejercicios

Cada ejercicio pertenece a una unidad concreta, que a su vez está vinculada a un factor. El acceso directo a los ejercicios desde la página de aterrizaje conduce a la vista general de todos los ejercicios, ordenados según el identificador de la unidad.

The screenshot displays the 'Ejercicios' page of the MNAM Platform. At the top, there is a navigation bar with the following items: 'FACTORES', 'UNIDADES', 'EJERCICIOS' (highlighted), and 'RECURSOS PARA EDUCADORES'. Below the navigation bar, a red header contains the word 'Ejercicios'. The main content area features a large blue number '64' indicating the total number of exercises available, with the text 'Ya tenemos 64 ejercicios disponibles'. Below this, there is a grid of 18 exercise cards, each with a title and a brief description. The cards are arranged in two columns. The right sidebar contains filter options for 'Dimensión de QoL', 'Tipo de aprendizaje', 'Duración estimada', and 'Formato de ejercicios'. At the bottom of the sidebar is a button labeled 'Aplicar filtros'.

1.1 -Mudarse a otro lugar	1.2 -¿Qué debemos tener en cuenta a la hora de decidir dónde vamos a vivir cuando seamos mayores?
1.3 -¿Cuáles son las ventajas de cada una de las diferentes opciones residenciales?	1.4 -¿Qué opción residencial se adapta mejor a mis intereses y necesidades? (Mi futura residencia)
1.5 -Adaptación del hogar. ¿Cuál es la mejor opción?	2.1 -Dificultades en las actividades de la vida diaria.
2.2 -Los entornos adaptados	2.3 -Mis productos de apoyo
2.4 -Ayudar a María a elegir sus productos de apoyo	2.5 -Asociar la tecnología de asistencia con su utilidad.
2.6 -Preguntas de verdadero/falso sobre adaptación, productos de apoyo y tecnología de asistencia.	3.1 -¿Qué nuevas necesidades tienen las personas mayores?
3.2 -¿Qué me preocupa del dinero?	3.3 -Identificando mis ingresos
3.4 -Identificando mis gastos	3.5 -Identificando mi saldo
3.6 -Identificando mis deudas	3.7 -Reduciendo mis gastos

Figura 4. 17. Acceso a los ejercicios a través de la Página inicial.

Se puede acceder a los ejercicios directamente desde esta página, aunque la ruta de navegación normal sería a través de las unidades o desde la página de los factores.

Una vez que el usuario hace clic sobre un ejercicio, el navegador muestra la página del ejercicio. La página del ejercicio está encabezada por el título del ejercicio y la unidad relacionada.

Todas las páginas de los ejercicios tienen la misma estructura:

1. Una guía pedagógica detallada con instrucciones sobre cómo desarrollar el ejercicio.

¿Qué significa el concepto «objetivo de vida»?

Ejercicio 13.1

De la unidad: **Eligiendo objetivo de vida apropiados y actividades importantes para mí.**

Guía pedagógica para el educador

Este ejercicio consta de tres actividades separadas y tiene como objetivo aumentar la comprensión de los AAWID sobre el concepto de «objetivo de vida». Después de completar este ejercicio, los AAWID deberían poder distinguir entre «meta» y «sueño» y poder manejar el concepto con más facilidad, relacionándolo con su experiencia personal.

Actividad 1 «¿Cuál es la respuesta?»

Esta actividad contiene la historia de una mujer con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento que se acaba de jubilar y siente que necesita establecer su nueva «meta de vida» que le dé sentido a su vida a partir de ahora.

Pasos:

1. Los AAWID y el educador deben leer la historia con mucha atención. Si es necesario, el educador podría usar varias técnicas para ayudar a los AAWID a comprender la esencia de la historia.
2. A continuación se invita a los AAWID a responder cuatro preguntas abiertas sobre las decisiones del personaje principal y sus rasgos personales, ya que el educador debe alentar a la persona mayor a que explique con más detalle cada una de sus respuestas.

Figura 4.18. Guía pedagógica de la página ejercicios

2. Materiales: el ejercicio en formato PowerPoint y PDF para descargar. Algunos de los ejercicios incluyen materiales multimedia, una imagen, una grabación de audio o un vídeo para ayudar al educador en la implementación del ejercicio.

Actividad 3 «¿En qué soy bueno?»

En esta actividad, los AAWID deben demostrar que dominan el concepto de «meta de vida» y tratar de transferirlo a su propia experiencia. Aquí, por primera vez, los AAWID deben intentar pensar en esta dirección y, para ello, se les debe animar a que respondan 5 preguntas diferentes, relativas a sus fortalezas y debilidades.

Nota: El educador debe tener en cuenta que, para algunas personas con discapacidad intelectual, el concepto de «proyecto de vida» puede ser demasiado abstracto y pueden tener gran dificultad con este ejercicio. En tal caso, el educador debe dedicar más tiempo y atención a discutir a fondo la noción y el concepto.

Materiales

Descargar Ejercicio 13.1 - Actividad 1 (PDF 1Mb) - Ejercicio 13.1 - Actividad 1 (Doc 1Mb)
Descargar Ejercicio 13.1 - Actividad 2 (PDF 1Mb) - Ejercicio 13.1 - Actividad 2 (Doc 1Mb)
Descargar Ejercicio 13.1 - Actividad 3 (PDF 219Kb) - Ejercicio 13.1 - Actividad 3 (Doc 944Kb)

Figura 4.19. Materiales: ejercicios para descargar

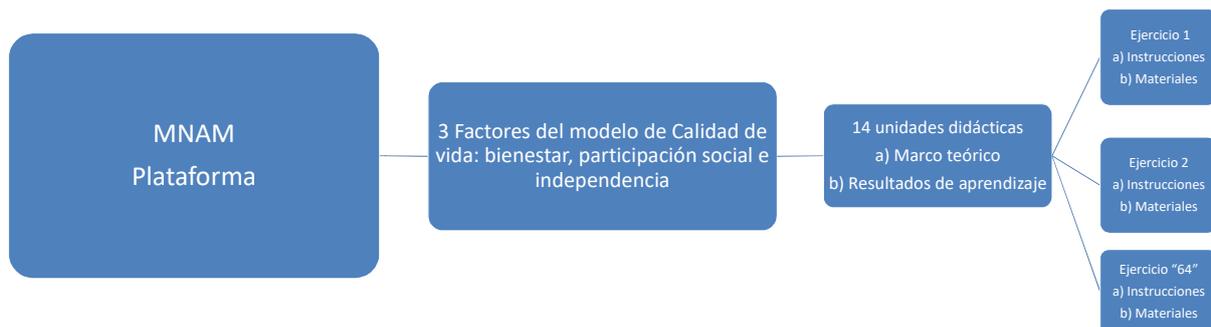
4.5. Propósito pedagógico de la plataforma MNAM: Cómo usarla.

La Plataforma MNAM proporciona a los educadores 64 ejercicios e instrucciones pedagógicas con el fin de mejorar la inclusión social y la calidad de vida de los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

La clave del proceso de aprendizaje: 64 ejercicios.

La plataforma MNAM ofrece 64 ejercicios de aprendizaje, en diferentes formatos, que constituyen el núcleo del proceso de aprendizaje. Los 64 ejercicios se agrupan en 14 unidades didácticas. Las unidades didácticas se agrupan en torno a los 3 factores del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo). Además, bastantes ejercicios se componen, a su vez, de varias actividades.

Figura: estructura de la plataforma



<https://triade.webs.upv.es/t20/>

Figura 4.20. 3 factores y 14 unidades didácticas y 64 ejercicios de la plataforma MNAM.

La plataforma tiene los siguientes objetivos específicos:

- Proporcionar unos ejercicios y recursos atractivos e interactivos para que los educadores mejoren la calidad de vida de los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.
- Facilitar la utilización de los materiales educativos y ejercicios prácticos desarrollados en el proyecto TRIADE 2.0 (pestaña "Recursos para educadores").

Tal y como hemos visto, los ejercicios de la plataforma se basan y estructuran según el modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo. A tal efecto, las unidades didácticas y los ejercicios se encuadran dentro de esos 3 factores de la siguiente forma:

Factor 1: Bienestar

Unidad	Ejercicios
1.	Preparándote para adaptar/cambiar tu hogar. Mudarse a otro lugar.
	1.1. Mudarse a otro lugar.
	1.2. ¿Qué debemos tener en cuenta a la hora de decidir dónde viviremos cuando seamos mayores?
	1.3. ¿Cuáles son las ventajas de cada una de las diferentes opciones residenciales?
	1.4. ¿Qué opción residencial se adapta mejor a mis intereses y necesidades? (Mi futura residencia)
	1.5. Adaptación del hogar. ¿Cuál es la mejor opción?
2.	Adaptación de equipos y tecnología de asistencia.
	2.1. Dificultades en las actividades de la vida diaria.
	2.2. Entornos adaptados.
	2.3. Mis productos de apoyo.
	2.4. Ayudar a María a elegir sus productos de apoyo.
	2.5. Emparejar la tecnología de asistencia con su utilidad.
	2.6. Preguntas de verdadero/falso sobre adaptación, productos de apoyo y tecnología de asistencia.
3.	Gestión del dinero: Menos ingresos, nuevas prioridades.
	3.1. ¿Qué nuevas necesidades tienen las personas mayores?
	3.2. ¿Qué me preocupa sobre el dinero?
	3.3. Identificando mis ingresos.
	3.4. Identificando mis gastos.
	3.5. Identificando mi saldo.
	3.6. Identificando mis deudas.
	3.7. Reducción de mis gastos.
	3.8. Organizando mis documentos.
4.	Optimización de la salud: Ejercicios, estilo de vida saludable.
	4.1. Mejorando la salud de María.
	4.2. Juego con la pirámide de alimentos.
	4.3. Ejercicio físico y sus beneficios.
	4.4. Verdadero o falso sobre envejecimiento saludable.
5.	Siendo consciente de los cambios relacionados con el envejecimiento.
	5.1. ¿Qué significa para ti envejecer?
	5.2. ¿Qué sucede cuando envejecemos?
	5.3. Relación de conceptos de envejecimiento.
	5.4. Campeonato sobre envejecimiento.
	5.5. Debate abierto sobre cambios psicosociales.
6.	Seguridad: prevención del abuso.
	6.1. Concepto de "abuso" y tipos.
	6.2. Abuso físico.
	6.3. Abuso psicológico.
	6.4. Abuso económico.
	6.5. Abuso sexual.
	6.6. Abuso de derechos.
	6.7. Cómo responder a una situación abusiva.

Factor 2: participación social

Unidad	Ejercicios
7.	Conectividad social: manteniendo el contacto con familia y amigos.
	7.1. ¿Quién es importante en mi vida?
	7.2. Formas de reconectarse o mantenerse en contacto.
	7.3. Mi plan para reconectar o mantener el contacto.
8.	Envejecimiento activo: actividades después de la jubilación y actividades de ocio y tiempo libre en la comunidad.
	8.1. La jubilación.
	8.2. Trabajo y ocio.
	8.3. Mi plan de jubilación soñado.
9.	Compromiso social: ayudando a otros y contribuyendo con la sociedad.
	9.1. El concepto de tener un rol social que desempeñar.
	9.2. El pequeño ayudante.
	9.3. Roles sociales importantes para mí.
10.	Redes sociales.
	10.1. Utilizando Internet y redes sociales.
	10.2. Búsqueda de información en Internet.
	10.3. Uso seguro de Internet.

Factor 3: Independencia

Unidad	Ejercicios
11.	Aprendiendo sobre tus derechos.
	11.1. ¿Cuáles son mis derechos?
	11.2. ¿Qué hacer cuando mis derechos son vulnerados?
	11.3. Acciones para la protección de mis derechos.
	11.4. ¿Para qué me sirven mis derechos?
12.	¿Quiénes son las personas importantes para mí?
	12.1. Mi familia.
	12.2. Mis amistades.
	12.3. Mis compañeros de trabajo.
	12.4. Los círculos de confianza.
13.	Eligiendo objetivos de vida apropiados y actividades importantes para mí.
	13.1. ¿Qué significa el concepto "objetivo de vida"?
	13.2. Está empezando a suceder.
	13.3. El plan está listo.
	13.4. Mi hoja de trabajo de "objetivos de vida".
14.	Eligiendo los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida.
	14.1. Los conceptos de cuidados paliativos y cuidados al final de la vida.
	14.2. El paciente tiene un papel activo en los cuidados paliativos.
	14.3. Eligiendo los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida.
	14.4. Primeros pasos para elegir los cuidados paliativos.
	14.5. La secuencia en la toma de decisiones para los cuidados paliativos.

Cada una de las 14 unidades didácticas se divide en dos secciones: a) una introducción que proporciona un marco teórico para ubicar los ejercicios; y b) los resultados de aprendizaje esperados de los ejercicios pertenecientes a esa unidad. La introducción se ha desarrollado, en la medida de lo posible, utilizando los contenidos teóricos de las unidades 1, 2 y 3 de este manual. También los resultados de aprendizaje (conocimientos y habilidades) están vinculados con las necesidades de apoyo y actividades y estrategias que se muestran en al final de la unidad 3: tabla 3.1.

Estos tres elementos pedagógicos —marco teórico, instrucciones y resultados de aprendizaje— tienen por objeto ofrecer a los docentes orientaciones generales sobre cómo se podría llevar a cabo un ejercicio. Pero se debe destacar que es más que probable que los educadores tengan que adaptar algunos ejercicios a las necesidades específicas de apoyo y el contexto natural de cada usuario.

Los ejercicios no se han diseñado para el uso directo de los adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento sin ningún apoyo por parte de los profesionales. Un educador debería estar siempre presente guiando la actividad de aprendizaje, aunque también es cierto que algunos usuarios que necesitan menores apoyos podrían disfrutar los ejercicios sin la ayuda del/la educador/a.

Por lo tanto, los profesionales/educadores pueden implementar los ejercicios libremente de la manera que mejor se adapte a las necesidades de sus clientes. Pueden utilizar un ejercicio —o un conjunto de ellos— de forma independiente, adaptarlo para una persona o grupo determinado, implementarlo individualmente o por grupos, o usarlo como parte de otras metodologías de enseñanza.

Actividad de clase "4.1"
(20 minutos)

Busca el ejercicio 1 de la unidad 12 (¿Quiénes son las personas importantes para mí?) en la plataforma, descarga el ejercicio, lee las instrucciones y discute con un compañero de clase o por grupos los siguientes puntos:

1. ¿Los resultados de aprendizaje de este ejercicio son relevantes y accesibles para mi grupo objetivo?
2. ¿Dirías que los resultados de aprendizaje se basan en el manual?
3. ¿Las instrucciones de ejercicio te resultan claras?
4. ¿Lo trabajarías con una sola persona o por grupos?
5. ¿Tú o tu grupo podríais sugerir consejos didácticos o adaptaciones para llevar a cabo esta actividad con el grupo objetivo?

2. Familiarizándote con la plataforma y poniendo en práctica los ejercicios.

Estos son los pasos que se sugieren a los educadores para obtener un mayor rendimiento de la plataforma:

1º: Familiarizarse con el enfoque pedagógico de la plataforma y los 64 ejercicios.

Se recomienda a los educadores que se familiaricen, en primer lugar, con todas las secciones y herramientas de la plataforma navegando y explorando todas las secciones de la plataforma, antes de empezar a implementar los ejercicios. También es muy recomendable que acudan a la sección "recursos para educadores" y lean los materiales complementarios que allí se encuentran.

En relación con los ejercicios sería interesante averiguar cómo cada uno de ellos —o toda una unidad didáctica— podría encajar dentro de las actividades de la organización, las necesidades de apoyo del cliente y la **planificación centrada en la persona (unidad 3) de cada cliente**.

2º: Búsqueda de un ejercicio determinado

Los educadores y profesionales pueden optar por utilizar los ejercicios en la misma secuencia en la que se numeran en la plataforma, o pueden elegir una unidad específica -o un ejercicio- que le guste a la persona usuaria. A tal efecto, la plataforma MNAM ha diseñado un cuestionario para evaluar los gustos e intereses de las personas usuarias y poder implementar los ejercicios más adecuados para cada persona (herramientas para la validación metodológica en la sección recursos para el educador).

Además, la plataforma MNAM también permite a los educadores encontrar aquellos ejercicios que cumplan uno o varios criterios de búsqueda clave: dimensión de calidad de vida; tipo de ejercicio; duración estimada; y formato del ejercicio. Por ejemplo, se pueden localizar aquellos ejercicios que pertenecen a la dimensión de calidad de vida "inclusión social" y que tienen una duración entre 15 y 30 minutos.

Actividad de clase "4.2"
(5 minutos)

Mediante el uso de la herramienta "búsqueda", de la página ejercicios busca los que cumplan los siguientes criterios:

- a) Estén orientados a mejorar la inclusión social;
- b) Para trabajar de forma individual;
- c) Tengan una duración de más de 30 minutos.



3º: Uso de los recursos de la plataforma para preparar la lección

Una vez que el educador ha elegido un ejercicio —o un conjunto de ejercicios— para llevar a cabo una actividad de aprendizaje, se pueden leer las instrucciones pedagógicas y los resultados de aprendizaje antes de comenzar la lección. En caso de que el educador necesite más información teórica sobre el ejercicio, puede leer la información proporcionada en la sección "Introducción de la unidad" en la que se incluye este ejercicio.

4º: Impartir una lección

Como se ha comentado con anterioridad, los profesionales tienen libertad para utilizar o adaptar cada ejercicio a las necesidades de apoyo reales de la persona —o grupo— y su contexto. De hecho, muchos de los ejercicios necesitarán ser adaptados a las características individuales o del grupo con el que se trabaje.

Para algunos ejercicios será necesario poseer algunos recursos didácticos habituales en las aulas (póster, tableros, hojas de colores, lápices...) y equipamiento informático (impresoras en color, pantallas digitales, altavoces...) para imprimir hojas de trabajo, visualizar los ejercicios de manera más accesible y ver vídeos complementarios.

Además, los profesionales deberían tener en cuenta que la plataforma no incluye ninguna herramienta o metodología para evaluar los resultados de aprendizaje. En caso de que los profesionales deseen evaluar y registrar el progreso de aprendizaje de la persona con discapacidad, deberán utilizar herramientas externas.

Paso	Observaciones
Familiarizarse con la plataforma	Cómo utilizar la plataforma en el trabajo diario con mis clientes.
Buscar un ejercicio	Varias maneras de localizar un ejercicio: <ul style="list-style-type: none"> ○ Sección de ejercicios de la página de aterrizaje. ○ Unidad en la página de aterrizaje. ○ Aprender a utilizar los criterios de búsqueda.
Uso de los recursos de la plataforma para preparar la lección	Aprender a usar como elementos de ayuda: <ul style="list-style-type: none"> ○ Los resultados de aprendizaje. ○ Las instrucciones pedagógicas. ○ La introducción de la unidad. Recuerda: Los ejercicios y las unidades se han extraído de las 3 primeras unidades de este manual.
Cómo impartir las lecciones	Libertad de uso y adaptación de cada ejercicio a las necesidades de los clientes y de su contexto. Equipamiento y recursos necesarios. No se incluye ningún sistema de evaluación de los resultados de aprendizaje.

Tabla1. Resumen de los pasos que debe llevar a cabo el educador.

En la sección "recursos para educadores" de la plataforma MNAM, se puede acceder a todos los materiales educativos generados por el proyecto TRIADE 2.0 que se consideran que son de utilidad para los educadores para implementar los ejercicios:

- Metodología y herramientas de validación de la plataforma. Destaca la herramienta de evaluación de intereses y gustos del usuario; y conclusiones sobre la eficacia pedagógica de la plataforma.
- Cómo generar contenidos accesibles.
- Como transferir las competencias aprendidas a la vida diaria.

Por último, el sistema está diseñado para estar disponible en línea las 24 horas del día, los 365 días del año, excepto, en caso de ser necesario, en los períodos de inactividad por mantenimiento del sistema programados y notificados previamente.

Referencias

- [1] Convención de las Naciones Unidas (2006) sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas, Nueva York. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- [2] Ramsten C, Marmstål Hammar L, Martin L, Göransson K. ICT and Intellectual Disability: A Survey of Organizational Support at the Municipal Level in Sweden. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017;30(4):705-713.
- [3] Harrysson B., Svensk A. & Johansson G. I. (2004) How people with developmental disabilities navigate the internet. *British Journal of Special Education* 31, 138–142.
- [4] Parsons S., Daniels H., Porter J. & Robertson C. (2008) Resources, staff beliefs and organizational culture: factors in the use of information and communication technology for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21, 19–33.
- [5] Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J, Alberti G, Zimbaro C and Chiariello V (2017) Using smartphones to Help People with Intellectual and Sensory Disabilities Perform Daily Activities. *Front. Public Health* 5:282.
- [6] B. M. Brooks, F. D. Rose, E. A. Attree & A. Elliot-Square (2002) An evaluation of the efficacy of training people with learning disabilities in a virtual environment, *Disability and Rehabilitation*, 24:11-12, 622-626
- [7] Cano, A.R., Fernández-Manjón, B. and García-Tejedor, Á.J. (2018), Using game learning analytics for validating the design of a learning game for adults with intellectual disabilities. *Br J Educ Technol*, 49: 659-672.
- [8] J. C. Torrado, J. Gomez and G. Montoro (2020), "Hands-On Experiences With Assistive Technologies for People With Intellectual Disabilities: Opportunities and Challenges," in *IEEE Access*, vol. 8, pp. 106408-106424
- [9] D. Silvera-Tawil, D. Bradford and C. Roberts-Yates (2018), "Talk to Me: The Role of Human-Robot Interaction in Improving Verbal Communication Skills in Students with Autism or Intellectual Disability," 2018 27th IEEE International Symposium on Robot and Human Interactive Communication (RO-MAN), Nanjing, pp. 1-6

ANEXO 1. CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA

Cuestionario QOL-AAWID

Este cuestionario ha sido desarrollado para poder realizar una entrevista abierta sobre la «**Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**» (QOL - AAWID por sus siglas en inglés). El cuestionario incluye las ocho dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo¹ y una dimensión adicional sobre existencialismo/espiritualidad.

Cada dimensión de Calidad de Vida incluye temas y ejemplos de preguntas que son específicos para personas mayores en proceso de envejecimiento. La información obtenida de esta entrevista debe anotarse en los recuadros. Especialmente, es importante registrar la información obtenida de las preguntas que están dentro de las casillas. Esta información ayuda al participante a responder las dos últimas preguntas de cada dimensión.

Esta entrevista te brindará una idea de lo que es importante para tu cliente en proceso de envejecimiento. También te dará información sobre qué aspectos le falta conocimiento u/o habilidades al cliente. Esto te ayudará a decidir qué ejercicios de la plataforma de aprendizaje digital TRIADE 2.0 - MNAM pueden ser los más adecuados a la hora de trabajar con tu cliente en este momento.

Al realizar la entrevista, ten en cuenta las siguientes pautas

1. Asegúrate de que la conversación se desarrolle en una habitación cómoda y que garantice la privacidad y la confidencialidad. La conversación sobre las dimensiones de la vida se debe iniciar después de haber dedicado un poco de tiempo para conocerse el uno al otro. Este tiempo previo a la conversación se puede emplear para hablar sobre diferentes temas (por ejemplo, los pasatiempos de la persona o la vida familiar) que sean de su interés. Cuéntale

algo sobre ti mismo. Esto creará una atmósfera abierta que conducirá a una mayor confidencialidad.

2. Un miembro de la familia u otra persona que conozca bien a la AAWID puede estar presente durante las conversaciones para ayudar a aclarar determinados asuntos. Si es este el caso, la aportación de esta persona debe centrarse en dar ejemplos y ayudar a aclarar la pregunta, y NO en que la AAWID dé una respuesta. Además, debes tener una línea de visión directa con la persona para poder concentrarte en ella durante la conversación.

3. Asegúrate de comunicar claramente el objetivo o el propósito de la conversación y asegúrale que la conversación no es una prueba. En esencia, la fase de aclaración es mejorar la Calidad de Vida de la persona, teniendo en cuenta sus propias prioridades. Sin embargo, es mejor explicar todo desde el principio, también el proceso de planificación y evaluación.

→ En términos sencillos, la conversación debe orientarse a hablar sobre el proceso de envejecimiento, en el que la persona explica cuáles son sus deseos para el futuro. Se propondrán ejercicios concretos para trabajar en base a esos deseos futuros.

4. Si un elemento es difícil o el entrevistado no da una respuesta, lo mejor es volver a la pregunta de nuevo más tarde.

5. No dudes en confirmar las respuestas con sondeos adicionales, especialmente cuando no estés seguro de que se haya dado una respuesta precisa.

6. Existe una escala de 3 puntos (1 = nunca; 2 = a veces; 3 = siempre) formada por dos preguntas en el último recuadro de cada dimensión. Para asegurarte de que esta escala se entienda bien, puedes usar el siguiente ejemplo o utilizar emoticonos u otras herramientas que uses habitualmente para ayudar al cliente a tomar una decisión.

NUNCA



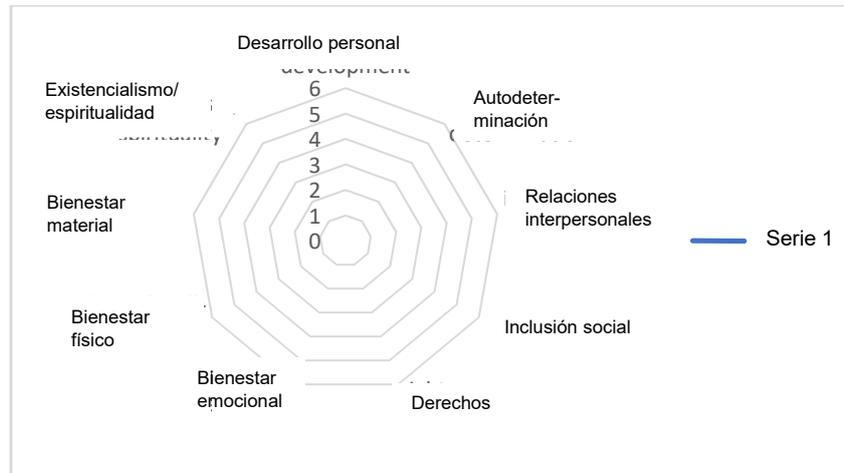
ALGUNAS VECES



SIEMPRE



Una vez que el entrevistado haya respondido las escalas, se procederá a realizar la suma de cada una de ellas para cada dimensión y tener una representación de las puntuaciones de los resultados por dimensión utilizando el diagrama de araña, incluido en la página 20.



7. Si la AAWID encuentra la conversación estresante o pide irse, el mejor procedimiento es darle un período de descanso y/o retomarla más tarde.

8. Haz todo lo posible por mantener un lenguaje claro y sencillo, y verifica con frecuencia si la persona entiende lo que estás diciendo. Sé paciente.

Consejos

- ✓ *Utiliza términos que tu cliente comprenda. Qué hacer si la persona tiene diferentes interpretaciones sobre ciertos conceptos. Por ejemplo, el concepto de dinero. Una persona puede tener una experiencia positiva sobre sus finanzas, pero en realidad está endeudado. Es importante tener en cuenta que no existen respuestas correctas o incorrectas al evaluar la Calidad de Vida de una persona.*
- ✓ *Si una persona no está dispuesta a hablar sobre un tema específico, incluso en presencia de un familiar o representante legal, respeta su deseo de privacidad.*
- ✓ *Toma nota de toda la información importante y deja que la persona vea lo que estás escribiendo. Si es posible, y solo con la aprobación de la persona, graba la conversación (grabadora de audio o de vídeo).*

1. Desarrollo personal

«La oportunidad de participar libremente en actividades intrínsecamente significativas de la propia elección del individuo»



Pasatiempos/actividades de ocio

- ¿Qué haces durante tu tiempo libre? ¿Con qué frecuencia lo haces? ¿Te gusta hacer estas actividades? ¿Tienes otros pasatiempos?

¿Te gustan las cosas que haces durante tu tiempo libre? ¿Sientes que realizas estas actividades con demasiada frecuencia o con poca frecuencia? ¿Te gustaría hacer o aprender otras actividades? ¿Cuáles son tus sueños y esperanzas? ¿Sueñas a veces con hacer una actividad que nunca antes habías probado?

Escribe aquí las respuestas del AAWID:

Trabajo/actividades diarias:

- ¿Sigues trabajando o realizando otras actividades durante el día? ¿Con qué frecuencia? ¿Te gusta?
- ¿Está satisfecho con el nivel y la intensidad del trabajo/actividades? ¿Sientes que no tienes tiempo para relajarte o por el contrario que tienes demasiado tiempo para relajarte?

¿Te gustaría detener o reducir tus actividades laborales actuales o tus actividades diarias? ¿Tienes una idea sobre otras actividades laborales o actividades diarias que te gustaría hacer? ¿Cuáles son tus sueños y esperanzas?

Respuestas:

¿Sabes qué es la jubilación? ¿Puedes dar un ejemplo? ¿Estás jubilado o estás pensando en jubilarte? ¿Te gustaría hablar un poco más sobre este tema?

Respuestas:

Durante el último año...

Tuve la oportunidad de hacer las actividades que me gustaban (trabajo, aficiones, etc.) y lograr cosas nuevas cuando quería.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

Estoy feliz (satisfecho/a) con el nivel y la intensidad de mi trabajo/actividades y con las (nuevas) cosas que logro en la vida.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)



2. Autodeterminación

«Control personal, planificación y metas. Toma de decisiones diarias y elecciones»

Elecciones de la vida diaria

- ¿Eres libre de elegir sobre
 - cómo decoras tu casa/habitación?
 - qué, dónde y cuándo comer?
 - cuándo despertar o ir a la cama?
 - a quién invitas?

¿Te gustaría cambiar las cosas? ¿Poder tomar más decisiones por tu cuenta? Explícalo.

Opciones sobre el futuro:

- ¿Tomas tus propias decisiones sobre
 - dónde quieres vivir (envejecer en el lugar o mudarte a otro lugar)?
 - qué actividades quieres o no quieres hacer?

¿Cuáles son tus deseos para el futuro?

Respeto por las propias elecciones:

¿Sientes que las personas que te rodean (familiares, cuidadores, amigos) respetan todas tus elecciones?



Durante el último año...

Sentí que controlaba mi propia vida, pude decidir cómo quiero vivir mi vida.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

Estoy feliz (satisfecho/a) con el nivel de control que tengo sobre mi vida.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

3. Relaciones interpersonales

«Las relaciones personales con familiares, amigos, personas de la red social y el apoyo que brindan»



Familia

- ¿Puedes contarme algo sobre tu familia?
- ¿Dónde vive tu familia en relación contigo?
- ¿Con qué frecuencia tienes contacto con miembros de tu familia (visitas, llamadas, charlas, etc.)?
- ¿Has perdido contacto con algunos miembros de tu familia a lo largo de los años?

¿Estás contento/a con la frecuencia con la que ves a tu familia o te gustaría tener más contacto (o volver a conectarte) con miembros de la familia que son importantes para ti?

Amigos

- ¿Cuántos buenos amigos tienes? (pide que te explique qué considera un buen amigo)
- ¿Con qué frecuencia tienes contacto con tus amigos (visitas, llamadas, charlas, etc.)?
- ¿Has perdido el contacto con algunos amigos a lo largo de los años?

¿Estás contento/a con la frecuencia con la que ves a tus amigos o te gustaría tener más contacto (o reconectarte) con amigos (o un amigo/a) que son importantes para ti?

Red de apoyo profesional

- ¿Quiénes son tus trabajadores de apoyo?
- ¿Tienes buen contacto con tu trabajador social?
- ¿Hay algún trabajador social que realmente te guste, pero con el que has perdido el contacto con los años?

¿Estás contento/a con la frecuencia con la que ves a estos trabajadores sociales? ¿Te gustaría tener más contacto con uno o más de los trabajadores sociales de los que hablamos?



Durante el último año...

He sentido que tenía un buen contacto con familiares, amigos o asistentes sociales, quienes me han apoyado cuando lo he necesitado.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

Estoy feliz (satisfecho/a) por la intensidad de mi relación con mi familia, amigos o asistentes sociales.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

4. Inclusión social

«El nivel de integración y participación en la comunidad, el rol que desempeñas en esta comunidad y el apoyo que recibes»



Contactos sociales

- ¿Tienes contacto con personas de tu vecindario o con otros miembros de la comunidad (no residenciales)?

¿Te gustaría tener más contacto?

Participar en actividades sociales

- ¿Participas en actividades de ocio en organizaciones comunitarias convencionales, es decir, clubes de jubilados, clubes deportivos, etc.?
- ¿Con qué frecuencia vas a un bar, restaurante, cine, tiendas, eventos musicales, etc. en la ciudad?
- ¿Cuántas veces realizas actividades (recreativas) junto con otros (no residentes) de tu comunidad?

¿Te gustaría hacer más actividades dentro de la comunidad?

Roles sociales:

¿Ayudas a otras personas (es decir, vecinos (no residenciales), amigos, etc.) cuando necesitan tu ayuda?

¿Estás trabajando como voluntario/a en algún sitio?

¿Te gustaría ayudar a la gente de tu vecindario haciendo pequeñas cosas por ellos?
¿Te gustaría ser voluntario/a?



Durante el último año...

He vivido una vida socialmente inclusiva (he tenido contacto con la gente, he realizado actividades regulares en la comunidad, etc.).

Nunca (1)

A veces (2)

Siempre (3)

Estoy feliz (satisfecho/a) con mi actual vida social.

Nunca (1)

A veces (2)

Siempre (3)

5. Derechos

«Derechos humanos (respeto, dignidad e igualdad) y derechos concretos (ciudadanía, accesibilidad, igualdad de trato, etc.)»



Derechos humanos

- ¿Tienes la sensación de que la gente siempre te trata con respeto y dignidad?
- ¿Sientes que en ocasiones se vulneran tus derechos?
- ¿Sientes que tienes derecho a la privacidad? (física y espacial)

¿Sabes cuáles son tus derechos?

Otros derechos importantes:

- ¿Las personas te brindan toda la información sobre ti o tu vida (por ejemplo, resultados de un examen médico, qué hacer cuando envejecas, etc.)
- ¿Estás involucrado/a o informado/a sobre las opciones de jubilación y sobre las opciones al final de la vida?

¿Te gustaría obtener más información sobre estas cosas?

Durante el último año...

He sentido que los demás me trataban con respeto y dignidad.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

Estoy feliz (satisfecho/a) por la forma en que los demás me tratan (de forma respetuosa y proporcionándome información)

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

6. Bienestar emocional

«Satisfacció, autoestima, relaxació, salut mental»



Satisfacció

- ¿Eres una persona feliz (no triste ni deprimida)?
- Cuando te despiertas por la mañana, ¿te sientes feliz (a pesar de los posibles problemas de salud)?
- ¿Estás contento/a contigo mismo/a y con lo que has hecho en tu vida hasta ahora?

¿Qué te haría (incluso) más feliz en este momento?

Seguridad

- ¿Tu entorno te hace sentir seguro/a? (es decir, sin ruidos irritantes, personas que acceden a la habitación sin permiso, con violencia, etc.)
- ¿Quiénes son las personas en las que puedes confiar y en las que puedes apoyarte cuando las cosas se ponen difíciles? ¿Con quién hablas?
- ¿Te preocupa el pasado o el futuro? (experiencias pasadas negativas, qué haré después de la jubilación, dónde debería vivir cuando sea mayor, qué pasará conmigo cuando mis padres mueran, etc.)

Soledad:

¿Te sientes solo/a a veces?

Durante el último año...

Me he sentido seguro/a, relajado/a y feliz conmigo mismo/a y con mi vida.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

En general, estoy feliz (satisfecho/a) conmigo mismo/a y con cómo va mi vida.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

7. Bienestar físico

«Problemas de salud y atención médica, movilidad, capacidad para cuidarse a uno mismo».



Salud en general

- ¿Cómo describirías tu salud en general? ¿Estás lo suficientemente sano/a para salir de casa?
- ¿Tu salud te impide cuidar de ti mismo/a? (movilidad, auditiva, visual, gustativa, etc.)
- ¿Con qué frecuencia sientes dolor o con qué frecuencia enfermas?
- ¿Tomas medicamentos?

¿Qué te gustaría cambiar sobre tu salud si fuera posible?

Salud física

- ¿Tienes suficiente tiempo para descansar o relajarte?
- ¿Puedes cuidar ti mismo/a (bañarse, vestirse, comer, etc.)?
- ¿Qué ejercicio físico realizas?

¿Sabes cómo llevar un estilo de vida saludable cuando seas mayor?

Comida sana:

¿Comes alimentos saludables? (¿qué son los alimentos saludables?)
¿Tienes que seguir una dieta?

¿Sabes cómo hacer un menú diario con comida saludable?

Durante el último año...

Me he sentido enérgico/a y saludable, he adoptado un estilo de vida saludable (he hecho algo de ejercicio, deporte o entrenamiento, comí alimentos saludables, etc.).

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

Estoy feliz (satisfecho/a) por mi salud y bienestar físico.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

8. Bienestar material

«Recursos económicos, alojamiento, pertenencias, etc.»



Medios financieros

- ¿Tienes una idea del dinero que tienes?
- ¿Gestionas tú mismo/a tu dinero?
- ¿Puedes comprar todas las cosas esenciales de la vida? (por ejemplo, comida, bebidas, ropa, etc.)
- ¿Puedes hacer cosas recreativas con tu dinero (ir al cine, una excursión, un restaurante, etc.)

¿Te preocupas por tu economía? ¿Tienes suficiente dinero para jubilarte? ¿Sabes cuántos ingresos tienes y cuántos gastos tienes?

Alojamiento

- ¿Tus finanzas te permiten vivir donde quieres vivir?
- ¿Tienes suficientes recursos económicos para pagar la atención y el apoyo que necesitas?

Si tuvieras el dinero, ¿te gustaría vivir en otro lugar? ¿Soñarías con tener otros servicios de atención o apoyo?

Pertenencias

- ¿Puedes permitirte el lujo de comprar cosas que te gustan? (por ejemplo, teléfono inteligente, TV, libros, etc.)

¿Tienes todas las pertenencias que quieres tener?

Durante el último año...

He podido comprar y pagar todas las cosas que necesitaba.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

Estoy feliz (satisfecho/a) con las cosas que tengo, el dinero que tengo y las cosas que tengo.

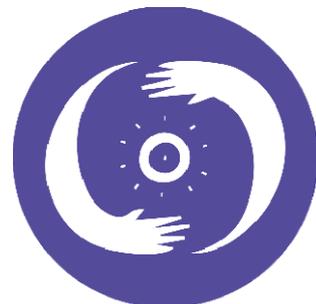
Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

9. Bienestar espiritual/existencial

«Religión, espiritualidad, cuestiones existenciales»

Religión/espiritualidad

- ¿Eres una persona religiosa o espiritual?
- ¿Cómo celebras tu religión/espiritualidad? (vacaciones, ir a la iglesia, etc.)
- ¿Sientes que tu religión da sentido a tu vida?



¿Sientes la necesidad de hablar más sobre tu religión/espiritualidad con otras personas? ¿Quieres hacer más actividades o experimentar más cosas relacionadas con tu religión/espiritualidad?

Preguntas existenciales

- ¿Piensas en el envejecimiento? ¿Cómo te gustaría ser cuando seas mayor?
- ¿Piensas en lo que sucede cuando la gente muere (o cuando enfermas de verdad)?
- ¿Tienes miedo de morir? ¿Piensas a veces en eso?

¿Has pensado en otras cuestiones existenciales?

Durante el último año...

Me he sentido apoyado al experimentar mi religión/espiritualidad y pude hablar con alguien sobre diferentes cuestiones existenciales.

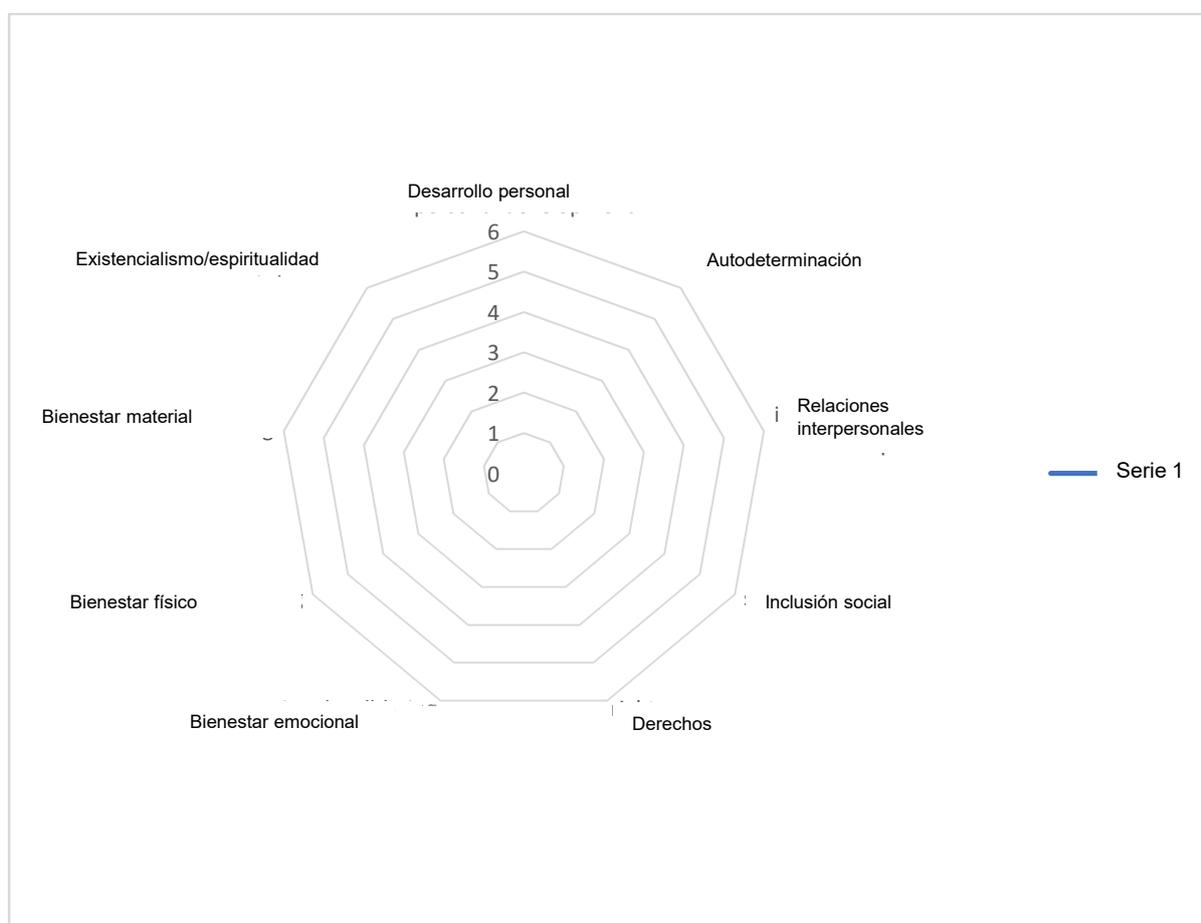
Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

Estoy feliz (satisfecho/a) con la forma en que experimento mi bienestar religioso/espiritual y existencial.

Nunca (1) A veces (2) Siempre (3)

Puntuaciones de resultado por dimensión de Calidad de Vida en un **DIAGRAMA DE ARAÑA**

Haz la suma de las dos escalas por dimensión para tener una indicación sobre la Calidad de Vida de la persona entrevistada.



Leading Organisation:



Partners:

