



Programa de apoyo para el envejecimiento activo y positivo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Support program for active and positive aging of people with intellectual and developmental disabilities

Susanna Vert, Dincat, svert@dincat.cat

Enric Balcells, Dincat – Som Fundació, balfabri@gmail.com

M^a Antonia Garriga, Dincat – Fundalis, tgarriga@ventall.org

Alba Jiménez, Dincat – TEB, alba.jimenez@teb.org

Anna M^a Juncà, Dincat – Onyar- La Selva, annajv1@hotmail.com

Marta Muñoz, Dincat – Ampans, mmunoz@ampans.cat

Resumen

A partir de las conclusiones obtenidas en el estudio SENECA (2000-2008) que se llevó a cabo con el objetivo de conocer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (PDID) cuando envejecen y recoger propuestas de actuación para la mejora de su Calidad de Vida (CdV), Dincat propone llevar a cabo el proyecto piloto "Unidad de Apoyo", con PDID mayores de 45 años, que se encuentran en proceso de envejecimiento, que han finalizado su etapa laboral o están en proceso de hacerlo y que no pueden acceder a servicios de atención diurna. El objetivo es promover la creación de apoyos y servicios que favorezcan el envejecimiento activo y positivo de las PDID, tomando como referencia el modelo de Calidad de Vida y el paradigma de apoyos. Des de la "Unidad de Apoyo" se pretende favorecer un envejecimiento activo y saludable de los participantes, a través de la elaboración del Plan Esencial de Vida, a partir de acciones, estrategias y apoyos para el acceso a la comunidad, la participación y contribución de la persona en esta. Los resultados de la prueba piloto se evalúan a partir de unos indicadores establecidos previamente. Esta evaluación tiene en cuenta, entre otros aspectos, los resultados obtenidos a través de la Escala de CdV INICO-FEAPS, el cuestionario de indicadores POMONA y los resultados personales obtenidos al finalizarla.

Palabras clave: *Discapacidad intelectual, envejecimiento activo, calidad de vida, apoyos, participación activa, contribución en la comunidad.*

Abstract

From the conclusions obtained in the SENECA study (2000-2008) carried out in order to know the needs of people with intellectual and developmental disabilities as they age and to collect proposals for action to improve their Quality of Life, Dincat proposed to conduct the pilot project "Support Unit" with people with intellectual disabilities older than 45 years, who are aging, have completed their working life or are in the process of finishing it and cannot afford day care services. The aim is to promote the creation of supports and services that promote positive and active aging process among people with intellectual disabilities using Quality of Life model and supports paradigm. The "Support Unit" is intended to foster active and

healthy aging process to its users through the development of a Essential Life Plan and through actions, strategies and supports for community access, participation and contribution. Project results will be evaluated from previously established indicators: Quality of Life scale INICO-FEAPS, POMONA indicators questionnaire and personal results.

Keywords: *Intellectual disability, active aging, quality of life, supports, active participation, contribution to the community.*

1.- Introducción

A partir de los resultados obtenidos en el estudio SENECA (Novell R, Nadal M, Smilges A, Pascual J, Pujol J. Dincat, 2008) que se llevó a cabo con el objetivo de conocer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual (DID) cuando envejecen y en el que se proponen unas líneas de actuación que ayuden a mejorar su calidad de vida en el proceso de envejecimiento, Dincat recoge las principales conclusiones e incluye en su planificación acciones y estrategias para conseguirlo.

Del informe destacamos las principales conclusiones:

- La existencia de una salud precaria y procesos de envejecimiento prematuros que en muchos casos van acompañados de demencias.
- Problemas psiquiátricos y pérdida de capacidades cognitivas y habilidades sociales.
- La necesidad de una atención más ajustada en referencia a su salud que incluya un seguimiento médico metódico y la participación en programas preventivos y de promoción de hábitos de vida saludable.

Así, Dincat, a través del área de Salud y Envejecimiento, diseña un plan de acción con el objetivo de profundizar en el conocimiento de los diferentes aspectos relacionados con el envejecimiento de las personas con DID, promoviendo actuaciones que favorezcan una mejor atención a éstas, la creación de apoyos ajustados a las necesidades que presentan y con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Una de las acciones propuestas desde Dincat es llevar a cabo una prueba piloto para desarrollar un programa de apoyo (Unidad de Apoyo) que favorezca un envejecimiento activo y positivo de las personas con DID que se encuentren en situación de finalización de la etapa laboral a causa de su envejecimiento. El objetivo es promover la creación de servicios de apoyo para estas personas que se basen en el modelo de calidad de vida y que utilicen como metodología la planificación centrada en la persona.

Partimos de la definición de envejecimiento activo como “un proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas que envejecen. El envejecimiento activo pretende mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen, favoreciendo sus oportunidades de desarrollo para una vida saludable, participativa y segura. El envejecimiento activo implica entender esta etapa de la vida como un ciclo más de crecimiento personal, añadiendo vida a los años y no solamente años a la vida” (OMS, 2002).

2.- La “Unidad de Apoyo”

La “Unidad de apoyo” es un programa que pretende promover un envejecimiento activo y positivo de las personas con DID mayores de 45 años que se encuentran en proceso de envejecimiento, en situación de tránsito, de finalización de su etapa laboral, provocada por un deterioro y/o pérdida de capacidades.

En esta prueba piloto están participando un total de 35 personas, la mayoría (51%) con una edad que se sitúa entre los 55 y 64 años, un 37% de los participantes con edades comprendidas entre los 45 y 54 años y un 9% son mayores de 64 años. Se ha incluido en la prueba piloto una persona menor de 45 años que ha perdido su puesto de trabajo a causa de un envejecimiento prematuro.

Todos los participantes se encuentran en un momento de transición de su vida, de finalización de su etapa laboral a causa de su envejecimiento. En general, presentan problemas de salud, pérdida de habilidades funcionales y cognitivas y requieren apoyos específicos para mantener sus rutinas diarias, para acceder y utilizar los recursos comunitarios y los servicios sanitarios.

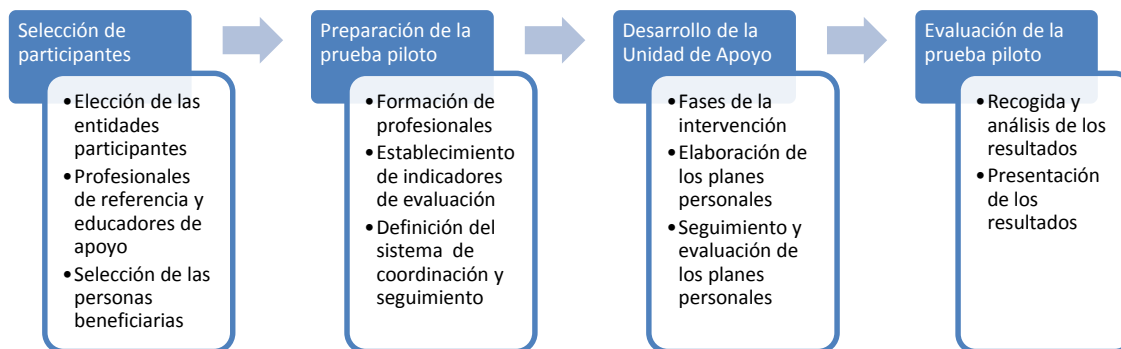
2.1 - Objetivo de la prueba piloto

Llevar a cabo un programa que pueda servir de modelo y que a la vez promueva la creación de servicios y apoyos similares dirigidos a las personas con DID que se encuentran en proceso de envejecimiento a través de la elaboración y el desarrollo de planes personales, que contemplen acciones y apoyos ajustados a las necesidades de las personas y a sus proyectos personales, que mejoren su estado de salud, el acceso y participación a la vida comunitaria y sus relaciones sociales, resultando en una mejora de su calidad de vida.

2.2 - Descripción del proceso

Se diseñó y llevó a cabo una convocatoria dirigida a todas las entidades asociadas a Dincat en la que se establecieron unos criterios de selección. De las entidades que se presentaron, un total de 13, se seleccionó a 5 entidades: Ampans, Fundalis, Onyar - La Selva, Som Fundació y Teb, con las que se formalizó un convenio de colaboración en el que se establecía los acuerdos y compromisos de cada entidad. Se estableció un período inicial de ejecución de un año, desde mayo de 2014 a abril de 2015.

El cuadro 1 nos muestra la descripción del proceso de ejecución de la prueba piloto.



Cuadro 1: Descripción del proceso de ejecución de la prueba piloto

Selección de participantes.

Cada entidad propuso un profesional referente de la prueba piloto y una persona para ser contratada por Dincat como educador de apoyo. A su vez, se llevó a cabo la detección y selección de las personas con DID susceptibles de formar parte de la prueba piloto que cumplieran con el perfil según los criterios establecidos:

- ser mayor de 45 años
- encontrarse en situación de finalización de su etapa laboral
- presentar indicios de envejecimiento y/o deterioro
- no cumplir con los criterios de acceso a servicios de atención diurna

Finalmente, con las personas participantes en la prueba piloto y/o sus familias, se formalizó su participación.

Preparación de la prueba piloto.

Se inició un proceso de formación con todos los profesionales implicados en la prueba piloto con una sesión de trabajo con M^a José Goñi sobre las habilidades de pensamiento, planificación y acción centradas en la Persona en la que se propuso seguir la metodología del Planificación Esencial de Estilo de Vida (Michael Smull, 2001).

Durante el proceso de la prueba piloto se ha fomentado la formación de los profesionales implicados en el envejecimiento y la salud de las personas con DID, evaluación neuropsicológica, el acceso y el trabajo en entornos comunitarios y el papel de facilitador.

Desde el inicio, se estableció un sistema de trabajo entre todos los implicados en la prueba piloto que incluyó reuniones de coordinación y seguimiento de la prueba piloto, la utilización de un sistema online para compartir archivos y documentos y sesiones formativas conjuntas.

Para poder medir el impacto de las acciones que se iban a desarrollar en la prueba piloto, se establecieron una serie de indicadores y el proceso de recogida de la información, y sistemas de evaluación y medida.

Detallamos los indicadores y sistema de evaluación y medida en la siguiente tabla:

| INDICADORES | MEDIDA (final de la prueba piloto) |
|--|--|
| Aumento de las actividades que realizan las personas que son significativas para ellas. | Registro de actividades “nuevas” en las que la persona está participando |
| Aumento del uso y participación en recursos comunitarios | Comparativa entre los mapas de comunidad antes y después de la prueba piloto |
| Aumento de las relaciones personales y vínculos con las relaciones | Comparativa entre los mapas de relaciones antes y después de la prueba piloto |
| Impacto en la mejora de la calidad de vida (dimensiones de inclusión social, bienestar físico i emocional, autodeterminación i relaciones interpersonales) | Resultados comparativos antes y después de la participación en la prueba piloto a través de la Escala INICO-FEAPS Evaluación de los Resultados personales |
| Impacto en la mejora de la salud | Resultados comparativos antes y después de la participación en la prueba piloto a través del cuestionario POMONA |
| Impacto en el funcionamiento cognitivo | Puntuaciones comparativas en la exploración neuropsicológica con el CAMCOG antes y después de la prueba piloto |

Tabla 1: Indicadores de la prueba piloto

Desarrollo de la Unidad de Apoyo

Posteriormente se inició el proceso de elaboración de los Planes Personales y la ejecución de los planes de acción, proceso que incluye la recogida de la información, la elaboración del plan inicial, la puesta en marcha del plan de acción, el seguimiento y la evaluación del mismo.

A través de las reuniones de coordinación, de forma conjunta, se han ido desarrollando y avanzando en las diferentes fases de la prueba piloto, respetando las necesidades y demandas de los participantes. A la vez, se ha ido revisando y adaptando la ejecución de las acciones propuestas.

Seguimiento y evaluación de la prueba piloto

Al finalizar la prueba piloto, se pretende evaluar los resultados personales, los resultados obtenidos a partir de los objetivos e indicadores establecidos en la prueba piloto. Estos resultados serán presentados a las entidades asociadas a Dincat y a la Administración.

3.- Metodología: la Planificación Esencial del Estilo de Vida

La metodología de la intervención de la Unidad de Apoyo se fundamenta en la Planificación Esencial del Estilo de Vida (Michael Smull, 2001). Esta metodología basa su intervención en los resultados personales, centrándose en la elaboración del plan personal de cada participante para adaptarse a su nueva etapa de vida (post-laboral), para promover la creación, acceso y mejora de los apoyos, mejorar las relaciones interpersonales, mejorar la utilización y participación en la comunidad y mejorar su cuidado físico y personal.

La intervención ha tenido en cuenta los factores que influyen en la salud física, el entorno y sus demandas y los apoyos que pueden mejorar el funcionamiento individual.

A través de las acciones que se han planteado en los planes de acción personales se ha pretendido evitar el envejecimiento prematuro, retrasar la aparición de síntomas que dificulten envejecer de forma activa, saludable y digna.

Los apoyos que se han ofrecido han tenido diversas funciones encaminadas a disminuir la discrepancia entre la persona y las exigencias de su entorno. Entre estas funciones destacamos el aprendizaje de habilidades y competencias, las relaciones personales, la planificación y gestión del tiempo, la gestión económica y de la vida diaria, el apoyo conductual, el acceso y uso de la comunidad y el apoyo sanitario.

Los apoyos, ayudas y recursos se han buscado en el entorno más cercano a la persona y en su entorno comunitario.

3.1 - Fases de la intervención

En referencia a la intervención se han establecido unas fases en las que se ha avanzado de manera conjunta, respetando las decisiones de los participantes, adaptando la temporalización a prioridades y ritmos. Se han ido diseñando recursos y estrategias que comparten entre todos los profesionales y se revisan en las reuniones de seguimiento de la prueba piloto.

Estas reuniones y espacios de reflexión nos permiten también detectar las dificultades que van apareciendo y establecer soluciones y nuevas estrategias de acción/intervención.

El siguiente cuadro nos muestra las fases de la intervención.



Cuadro 2: Fases de la intervención de la Unidad de Apoyo

En todas las fases de la intervención se ha situado la persona en el centro, basándonos en el principio y derecho de autodeterminación y la necesidad de ofrecerle los apoyos para ayudarle a tener mayor control sobre su propia vida, y partiendo del momento de transición de vida en el que se encuentra.

La intervención se centra esencialmente en una mejor comprensión de la persona y de su situación de vida por parte de todas las personas implicadas en el plan de acción, partiendo de lo que es importante para la persona, las cosas que le gustaría incluir en esta nueva etapa de su vida, sus capacidades y los apoyos que necesita para conseguir resultados personales (Centro de Documentación y Estudios SIIS, 2011).

El proceso de planificación pretende alcanzar compromisos facilitando que todas las personas implicadas en el plan de acción participen activamente, adoptando decisiones y desarrollando acciones que produzcan cambios significativos en la vida de las personas¹.

3.2 - El papel del educador de apoyo

A la hora de seleccionar las personas de apoyo, se tuvo en cuenta una serie de competencias, entre las que destacábamos:

- Capacidad de desarrollo profesional centrado en el aprendizaje de estrategias de trabajo en equipo, desarrollo organizativo.
- Capacidad de generar alianzas, de participación y colaboración.
- Compromiso ético con las personas con DID.

El trabajo del equipo de educadores de apoyo se ha basado en una *actitud y modelo mental* centrados en:

- Conocer a las personas que acompañan.
- Tener en cuenta sus capacidades.
- Orientar el apoyo a las personas a sus resultados personales.
- Apoyarlas para que tengan un mayor control sobre su nueva etapa de vida.
- Favorecer experiencias y oportunidades en la comunidad, que les permita participar activamente y contribuir en la comunidad.
- Ayudarlas para que establezcan nuevas relaciones significativas y fortalecer las relaciones ya existentes.
- Favorecer el desarrollo de competencias y habilidades.

4.- Resultados de la prueba piloto

Como ya hemos comentado, la prueba piloto está previsto que finalice en abril de 2015, así que, aunque podemos describir los resultados esperados y hacer observaciones al respecto, aún no disponemos de resultados medibles.

4.1 - Resultados esperados

- Sensibilizar a los profesionales que participan directa e indirectamente en la prueba piloto en las necesidades de las personas con DID en proceso de envejecimiento y la implantación de la PCP.
- Disponer de una red de profesionales formados en las competencias y capacidades necesarias para la llevar a cabo la Planificación Esencial del Estilo de Vida

Destacar que en todo el proceso están participando de manera activa diez profesionales que a la vez han ido implicando y formando a otros profesionales

¹ Las acciones que se incluyen en los planes de acción reflejan todo lo que es posible y no solo lo que está disponible, contienen acciones que hacen referencia a la situación de vida de la persona, no solamente aquellas vinculadas a los servicios que las atienden.

que participan en la ejecución de los planes de acción de las personas participantes.

- Acompañar y ofrecer apoyos a las personas participantes para la construcción de su plan personal desde la planificación centrada en la persona.

Se han elaborado un total 35 planes iniciales que han sido la base para elaborar los planes de acción. Ha habido 4 personas que finalmente no han querido continuar con el proceso.

- Buscar y promover el desarrollo de actividades que respondan a los intereses, demandas y necesidades de los participantes.

Del total de participantes, debemos destacar que todos han incrementado el número de actividades de interés en las que participan, algunas puntuales (visitas culturales, talleres de un día, viajes, ferias) y otras que realizan con una cierta regularidad (talleres y/o cursos de teatro, informática, yoga,...; acciones de voluntariado; adscripción y asistencia regular a servicios comunitarios,...).

- Facilitar el acceso a la comunidad y a los recursos de la red comunitaria en el entorno más próximo a la persona e incrementar las oportunidades y experiencias de participación en estos entornos.

En general, la mayoría de los participantes han incrementado el uso de recursos comunitarios (entre 2 y 6), mejorando su participación y promoviendo que esta sea más activa.

- Mejorar el bienestar emocional de los participantes, promoviendo la estabilidad y proporcionando interacciones positivas entre la persona, su entorno y otras personas.

A partir de la elaboración del plan de acción y el desarrollo de las acciones previstas, debemos destacar que todos los participantes han incrementado el número de relaciones significativas, y lo que es más notorio, como se están ampliando sus redes sociales y como estas relaciones se están fortaleciendo y son mucho más significativas.

A su vez, los participantes que tienen vínculo por pertenecer a la misma entidad, han fortalecido sus relaciones y han establecido dinámicas y formas de relacionarse que les permite apoyarse mutuamente, compartir proyectos y hacer cosas juntos.

- Mejorar el bienestar físico de los participantes, promoviendo el cuidado de su salud y la realización de actividades preventivas.

A partir de la administración del cuestionario elaborado en base al estudio POMONA-II (Martínez Leal R, 2011) a todos los participantes se detectó:

- a. Deficiencias y dificultades para mantener hábitos saludables
- b. Predisposición al sobrepeso y obesidad
- c. Falta de seguimiento y control médico

De los resultados obtenidos, se elaboró un informe para cada educador de apoyo, con los resultados globales de las personas a las cuales ofrecen apoyo y un documento para cada participante con unas recomendaciones individuales.

Estas recomendaciones han sido la base para promover acciones de mejora de la salud, las cuales se han incluido en los planes de acción: revisiones médicas, inicio de actividades de mantenimiento físico, revisión de dietas, entre otras.

- Llevar a cabo la evaluación neuropsicológica de los participantes y potenciar la realización de actividades para la mejora del funcionamiento cognitivo.

Dado que las personas con DID presentan una serie de dificultades cognitivas previas a cualquier deterioro, hemos creído necesario prestar especial atención a este aspecto, con el objetivo de promover intervenciones que disminuyan o detengan la progresión del deterioro cognitivo (Belchi, 2014). Para ello, se ha evaluado la capacidad cognitiva de la mayoría de los participantes con el CAMDEX-DS (Esteba Castillo S, 2013) y en la actualidad se están revisando los resultados para proponer acciones de estimulación cognitiva acordes a esta evaluación.

- Favorecer que los participantes mejoren y amplíen sus oportunidades de elección sobre aspectos esenciales de su propia vida y controlen su proyecto personal.

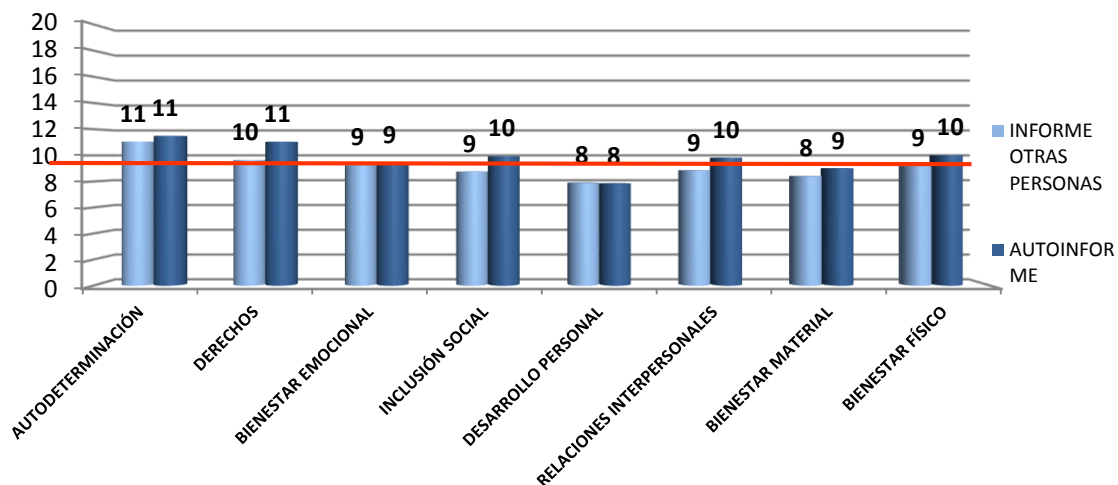
Actualmente todos los participantes disponen de un plan de acción que recoge aquellas cosas que les gustaría hacer y se proponen las acciones necesarias para conseguirlas, los responsables, el tiempo de ejecución y espacios y apoyos para poder hacer seguimiento de cómo avanza su plan de acción. Serán determinantes los resultados que se obtengan en la dimensión de Autodeterminación cuando se lleve a cabo la post-evaluación de la calidad de vida.

5.- Conclusiones

Aunque la prueba piloto aún se está desarrollando, el hecho que se haya avanzado en la elaboración de los planes personales, incluyendo acciones encaminadas a conseguir objetivos y resultados personales, ya nos hace percibir resultados positivos.

Si partimos de los objetivos planteados, observamos que mediante la elaboración de los planes personales y llevando a cabo los objetivos que la persona propone y las acciones que se establecen para conseguirlos, intuimos que el mero hecho de participar en la prueba piloto tendrá un impacto en la mejora de la calidad de vida de las personas que participan.

Detallamos a continuación los resultados obtenidos antes de iniciar la planificación, al evaluar la Calidad de Vida a través de la Escala INICO-FEAPS (Verdugo Alonso, Gómez Sánchez, Arias Martínez, Santamaría Domínguez, Clavero Herrero, & Tamarit Cuadrado, 2013):



Cuadro 3: Resultados globales en la evaluación de la Calidad de Vida

Observamos que en general, las puntuaciones que se obtienen no nos muestran diferencias significativas entre dimensiones. Nosotros esperamos que cuando finalice la prueba piloto y evaluemos los resultados personales, al evaluar la calidad de vida observemos que mejoran significativamente las puntuaciones obtenidas en inclusión social y relaciones interpersonales y que mejoran en las obtenidas en bienestar físico, autodeterminación y desarrollo personal.

Por otro lado, creemos que observaremos cambios significativos en lo que hace referencia al cuidado de la salud de los beneficiarios, dado que con todos ellos se han llevado a cabo acciones que promueven la mejora de su salud.

Por último, esperamos que si los resultados de la prueba piloto son óptimos, se pueda promover la creación de un servicio o apoyos similares a los que se han planteado, tanto desde la Administración como desde las propias entidades.

6.- Bibliografía

- Belchi, I. (2014). *Aspectos clave en la mejora de los conocimientos sanitarios sobre las personas adultas con discapacidad intelectual*. Barcelona.
- Centro de Documentación y Estudios SIIS (2011). *Buenas Prácticas en la atención a personas con discapacidad. Vivir mejor. Planificación esencial del estilo de vida*. Álava: Diputación Foral de Álava.
- Esteba Castillo S, D. B. (2013). *CAMDEX-DS. Prueba de exploración CAMBRIDGE para la valoración de los Trastornos Mentales en Adultos con Síndrome de Down o con Discapacidad Intelectual*. Madrid: TEA Ediciones.
- Martínez Leal R, S. C. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de neurología* , 406-414.
- Michael Smull, B. A. (2001). *En Familia: trabajando juntos para desarrollar un plan esencial de estilo de vida*. (H. S. Micheal W. Smull, Trad.) Maryland 21403: Tri Counties Regional Center.

- Novell R, Nadal M, Smilges A, Pascual J, Pujol J. Dincat (2008). *Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. Informe SENECA*. Barcelona: Dincat [en línea]. Disponible en: http://www.dincat.cat/fichero-21051_21051
- OMS (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 79.
- Verdugo Alonso, M. Á., Gómez Sánchez, L. E., Arias Martínez, B., Santamaría Domínguez, M., Clavero Herrero, D., & Tamarit Cuadrado, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo* (Vol. Colección Herramientas 7/2013). Salamanca: INICO.