TRIADE 2.0

Интелектуален резултат 1

Помагало за обучители – Част 1

„Стареене и увреждане“ – помагало за качество на живот и приобщаващи практики

Triade 2.0

Co-funded by the Erasmus+
Programme of the European Union

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)

TRIADE 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.

Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea

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.

Съдържание:

Въведение 8
Раздел 1: Процесът на стареене 9
1.1 Въведение 9
1.2 Стареене 9
1.2.1 Стареене в обществото 9
1.3 Възрастова дискриминация 12
1.4 Теории за стареенето 13
1.4.1 Биологични теории 13
1.4.2 Психо-социални теории 13
1.5 Съвременни перспективи за стареенето 14
1.5.1 Здравословно стареене 14
1.5.2 Активно стареене 15
1.5.3 Успешно стареене 16
1.6 Стареещият човек 17
1.7 Същност и значение на крехкост и устойчивост 18
1.7.1 Крехкост 18
1.7.2 Устойчивост 20
1.8 Интелектуално увреждане 21
1.8.1 Интелектуално увреждане и обществото 21
1.8.2 Перспективи за интелектуалните увреждания 21
1.8.3 Човек с интелектуални увреждания 23
1.9 Стареене и интелектуално увреждане 26
1.9.1 Човек с интелектуално увреждане в обществото 26
1.9.2 Възрастта при стареещ човек с интелектуално увреждане 27
1.9.3 Промяна в потребностите и подкрепа 28
1.9.4 Няколко важни неща по темата 29
Препратки/библиография част 1 30
Раздел 2: Влияние на стареенето върху качеството на живот на възрастен човек с интелектуално увреждане 34
2.1 Въведение 34
2.2 Дефиниция на концепцията за качество на живот/ QoL 36
2.2.1 Основни принципи 38
2.3 Понятието качество на живот в областта на уврежданията 45

2.3.1 Модел на понятието качество на живот на Шалок и Вердуго 45
2.4 Качество на живот и стар човек с интелектуално увреждане 48
2.4.1 Въведение 48
2.4.2 Личностно развитие 49
2.4.3 Самоопределението 50
2.4.4 Междуличностни отношения 53
2.4.5 Социално включване 55
2.4.6. Права 57
2.4.6 Емоционално благосъстояние 58
2.4.7 Физическо благополучие 59
2.4.8 Материално благополучие 61
2.4.9 Духовно благополучие 62
Препратки/библиография на Раздел 2 62
Раздел 3: Методика на работа за повишаване качеството на живот на стар човек с интелектуално увреждане 67
3.1 Въведение 67
3.2 Планиране на бъдещето 68
3.2.1 Личностно ориентирано планиране 68
3.2.1 Рамка: Индивидуален план за подкрепа 71
3.3 Индивидуален план за подкрепа на стареещ човек с интелектуално увреждане 73
3.3.1 Фаза I: Идентифициране и изясняване на желаните житейски преживявания и цели 73
3.3.2 ФАЗА II: Планиране и приложение на индивидуалния план за подкрепа ..90
3.3.3 З ФАЗА III: Мониторинг 101
3.3.4 ФАЗА IV: Оценяване 103
Препратки/библиография 3 104
Част4: Интерактивна обучителна платформа МНСА/ Моето ново стареещо Аз” 105
4.1 Въведение 105
4.2 Ролята на информационните и комуникационни технологии /ИКТ в подкрепа на грижата за стари хора с интелектуални увреждания /СХИУ 106
4.3 Видове информационни и комуникационни технологии /ИКТ 108
4.4 Платформа „Моето ново стареещо Аз“/МНСА: съдържание и структура 113
4.4.1 Лендинг страница 116
4.4.2 Фактори 117
4.4.3 Раздели 119

4.4.4 Упражнения 121
4.5 Педагогически цели на МНСА платформата: Как да се използва. 123
4.6 Библиография на Раздел 4 130

Подкрепата на Европейската комисия за изготвянето на настоящата публикация не представлява одобрение на съдържанието, което отразява гледните точки само на авторите и не може да се търси отговорност от Комисията за всяка употреба, която може да бъде използвана за информацията, съдържаща се в нея.

TRIADE 2.0

Проектът TRIADE 2.0 е разработен по ключова дейност „Сътрудничество за иновации и обмен на добри практики“, Образование за възрастни по програма Еразъм +. Стратегическото партньорство по проекта включва 9 организации от Белгия, България, Италия, Словения и Испания.
Проектът TRIADE 2.0 е насочен към подобряване на социалното включване и качеството на живот на един бързо нарастващ сегмент от населението: стари хора с интелектуални увреждания (по-долу СХИУ). С цел да се подобрят компетенциите на СХИУ и професионалистите, които им предоставят подкрепа, проектът е разработил следните три комплекта учебни материали:

1) “Моята нова приобщаваща работа”: Обучителен инструментариум за преподаватели. Той включва:
    a. Помагало за обучители
    b. **Помагало за преподаватели (представено в този документ)**
    c. PowerPoint презентации за директно използване в учебната зала
    d. MOOC онлайн курс (MOOC – от англ. Massive Open Online Course, на бълг. Обширен свободно достъпен онлайн курс).

2) “Моето ново стареещо Аз“: интерактивна обучителна платформа**,** включваща:
    a. 50 полезни упражнения и набор от ресурси, за да извлечете максимума от упражненията.
    b. Насоки относно платформата за обучители/преподаватели: Методология за валидиране на платформата, как да се пренасят компетенциите и как да се разработва достъпно съдържание.

3) План за осъществяване на обучение TRIADE 2.0, в който е обяснено „какво, къде, кога и как“ подробности за дейностите по осъществяване на обучението в рамките на проекта.

СТАРЕЕНЕ И УВРЕЖДАНЕ: ПОМАГАЛО ЗА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ И ПРИОБЩАВАЩИ ПРАКТИКИ (Помагало за преподаватели)

Това помагало е разделено на 4 дидактически раздели със учебно съдържание относно стареенето, интелектуалните увреждания и как да се ориентирате в „МНСА“ обучителната платформата на TRIADE 2.0:

Раздел 1: Процесът на стареене на човек с интелектуално увреждане
Раздел 2: Въздействието на стареенето върху качеството на живот
Раздел 3: Методология за работа със стари хора с интелектуални увреждания/ СХИУ
Раздел 4: “Моето ново стареещо Аз” интерактивна обучителна платформа

Целеви групи на това помагало са **професионалистите, които директно подкрепят стари хора с интелектуални увреждания**. Освен това първата част на това помагало може да се използва като книга за самоподготовка и обучение в 25-часовия курс.

Първите три раздела се състоят от теоретично и практическо съдържание - упражнения, базирани главно на Модела за качеството на живота (Schalock и Verdugo) и неговите области, както и на измеренията на социалното включване. Разработеното съдържание за обучение на раздели I, II и III обхваща следните теми: а) стареене (теории и детерминанти на стареенето, ейджизма, крехкост, устойчивост ..); и б) интелектуални увреждания (концепция и измерения на Качеството на живот, въздействие на стареенето при хората с увреждания, личностно ориентирано планиране, индивидуален план за подкрепа, планиране на бъдещето и др). В допълнение, раздел IV има за цел да помогне на преподавателите как да използват упражненията от интерактивната платформа за обучение на TRIADE 2.0 като допълнителен обучителен инструмент за подобряване на качеството на живот на СХИУ.

И накрая, това помагало е в съответствие и допълва останалите учебни материали на TRIADE 2.0, чиито характеристики са обобщени в следващата таблица и могат свободно да бъдат изтеглени от уебсайта на проекта TRIADE 2.0: https://www.ivass.gva.es/Triade2.html.

Таблица 1. Карта на TRIADE 2.0 учебни материали и интелектуални резултати.

Наименование	**Характеристики**	**Целеви групи (предоставящи услуги за възрастни хора с увреждания)**	**Езици**
Стареене и увреждания: Помагало за качеството на живот и приобщаващи практики (Помагало за обучители)	Две части: 1. Съдържа теоретична информация и упражнения за подобряване на качеството на живот на СХИУ. 2. Педагогическите ресурси за прилагане на 25-часов присъствен курс на базата на обучителното съдържание в част I.	• Автори на обучителни курсове. • Координатори на обучения. • Обучители	• Български • Фламандски • Италиански • Словенски • Испански
Стареене и увреждане: Помагало за качеството на живот и приобщаващи практики (Помагало за преподаватели)	Съдържа обучителната теоретична информация и упражненията за подобряване качеството на живот на СХИУ. (Същото съдържание като в част 1 Помагало за обучители. Това е учебният материал, който ще се използва от обучаемите по време на 25-часовия курс или като книга за самообучение.	• Преподаватели. • Хора, полагащи грижи. • Социални работници. • Ерготерапевти. • Психолози.	• Български • Фламандски • Италиански • Словенски • Испански
Презентации за директно използване в учебната зала	• Презентации с теоретично съдържание (PowerPoint или PDF), използвани от обучителите при провеждането на 25-часовия курс.	• Обучители на 25-часовия курс. • Обучаеми в 25-часовия курс.	• Български • Фламандски • Италиански

	• Презентации с практическо съдържание (PowerPoint или PDF), използвани от обучителите при провеждането на 25-часовия курс.		• Словенски • Испански
MOOC онлайн курс	Видео уроци и други ресурси, базирани на помагалото за обучители, които съставляват кратък-онлайн курс.	• Преподаватели. • Хора, полагащи грижи. • Социални работници. • Ерготерапевти. • Психолози.	• Английски
“Моето ново стареещо Аз“: интерактивна обучителна платформа	• 50 полезни упражнения и набор от ресурси, които да се използват от преподавателите заедно със СХИУ за подобряване на тяхното качество на живот и социално включване. • Допълнителни педагогически ресурси: Методология за валидиране на упражненията на платформата, указания как да се пренасят компетенциите в ежедневните дейности и как да се разработва достъпно съдържание и упражнения.	• Обучители • СХИУ	• Български • Фламандски • Италиански • Словенски • Испански
Насоки за използване на обучителната платформа	Упражненията, инструментите и педагогическите ресурси, включени в платформата са събрани в общ файл, който може да се разпечатва.	• Обучители • СХИУ	• Български • Фламандски • Италиански • Словенски • Испански
План за осъществяване на обучение TRIADE 2.0	План за осъществяване на обучение TRIADE 2.0, в който е обяснено „какво, къде, кога и как“ подробности за дейностите по провеждане на обучението в рамките на проекта.	• Автори на обучителни курсове. • Координатори на обучения.	• Английски

Въведение

Специалистите, които работят с възрастни хора в социалните услугите предоставени за тях, са изправени пред различни предизвикателства по много и разнообразни начини. Техните компетенции, умения и нагласи често не съвпадат с очакванията на потребителите, на предизвикателства на общността, на организационните, регионални, национални и Европейски политики. Обучението представено в това помагало представлява необходима стъпка към намаляване на различията. Не е достатъчно само да се работи със специалистите, за да се придобие представа за новите очаквания, а трябва също така съответните организации, правителствени и обществени институции да променят своите политики, изисквания и възгледи, относно процеса на стареенето и хората в тази възрастова група.

Днес хората с увреждания в Европа живеят по-дълго и в по-добро здравословно състояние от преди, благодарение на позитивното развитие в областта на здравната грижа и обществените услуги. В допълнение, хората като цяло, живеят по-дълго, както и тези с придобити увреждания, които също се радват на подобно дълголетие. Това навежда на мисълта, че е необходимо едно по-задълбочено изследване относно увреждания и прилаганите медицински подходи в тази област, но тези подходи не се покриват с очакванията на стария човек да се чувства добре, да бъде добре, да остане социално активен и значим, да допринася, да има думата. Холистичният подход, вземащ под внимание всички тези аспекти, а не само физическите, е препоръчителен за прилагане. Качеството на живот може да бъде водещият мотив за развитие на такъв подход.
Обществото все повече оценява приноса, който старите хора могат да предоставят, като при все това, има още предизвикателства, които трябва да бъдат преодолени.

Намаляването на различията чрез предлагане на обучение на специалистите за придобиване на знания за новия холистичен подход (Качество на живот/QOL) е основна цел на това помагало. Какви са променящите се потребности от грижа и подкрепа и очакванията на стария човек, какво е естеството на „ качеството на живот“ на тази група и какви са основните методологии за работа, целящи повишаване благосъстоянието на старите хора, са основни аспекти от съдържанието на това учебно помагало. Въпреки това, не трябва да забравяме влиянието на възприятията на специалистите, по отношение на стареенето и по отношение на увреждания, както и възприятието, по отношение на социалното обкръжение, общностната среда, всички „граждани“, които са

важни участници в този нов подход: старите хора са част от същото общество, имат същите права като всички други граждани и искат да играят важна роля в него. Много, по дефиниция негативни, възприятия за старите хора с увреждания, възпрепятстват реалния им принос към обществото и не допринасят за развитието на едно отворено, сърдечно и приемащо общество. Негативно ориентираните концепции /дискриминация на възрастова и физическа основа) са част от това помагало, по отношение на едно активно, здравословно и динамично стареене .

Раздел 1: Процесът на стареене

1.1 Въведение

Този раздел се състои от три глави. Първата (1.2) се фокусира върху теориите за стареенето, възприятията относно този процес, крехкостта и устойчивостта. Стареенето има много различни измерения, обяснени чрез многобройни теории за възприятията. Как някой остарява е много комплексен феномен, свързан с био-психо-социални фактори. С един добър поглед върху личните убеждения на всеки един, теориите за стареене, както и възприятията, може да насочва работещите при оказването на подкрепа на стари хора с увреждания, да управлява промените, които всеки от тях изпитва и да им дадат възможност да стареят по-възможно най-комфортния начин. Втората глава (1.3) се отнася за актуалните перспектива и дефиниция за понятието интелектуално увреждане. Целта на тази глава е да покаже на работещите, че увреждането се обяснява с лични ограничения, които са съществено неблагоприятни за дадения човек, в опитите му да функционира в обществото и че увреждането трябва винаги да бъде разглеждано в контекста на обкръжаващата човека среда и съответните лични фактори, както и че помощта трябва да бъде с индивидуализиран профил.
Също така че IQ нивото са само един от критериите за интелектуално увреждане. Третата глава (1.4) се отнася за умения за работа с възрастни хора с интелектуални увреждания и техните променящи се потребности и нужда от подкрепа.

1.2 Стареене

1.2.1 Стареене в обществото

Започнете работа с упражнение 1, за да разберете как обучаемите гледат на старите хора.

Дейност 1: Описване на стареещ човек

- Дайте на обучаемите 10 минути да опишат образа на един „възрастен/стареещ“ човек. Не давайте допълнителна информация как да направят описанието, но поискайте от тях да включат заглавие, както и да напишат отдолу полът и годините на човека, който описват.
- След това ги накарайте да опишат собствените им дядо и баба..
- Разкажете: какво мислите за процеса на стареене, какво той означава за човека, какво означава по отношение на предлаганата грижа, от каква подкрепа/помощ се нуждае един възрастен човек?
- Помислете за: как да се запази независимостта и автономността, когато някой остарява.

Допълнителна информация за обучаващия:

Повечето хора първо описват стереотипен образ на възрастен човек: бръчки, очила, прегърбен, с бастун,... Едва, когато правят описание на собствените си баба и дядо, тези стереотипи изчезват. В повечето проучвания се установява, че негативните качества, като напр. увреждане, загрозяване и изолация, са изобразените в описанията на обучаемите. Също така е установено, че старият мъж е по-негативно представен в сравнение със старата жена, която е най-често асоциирана с позитивни качества.
Да си баба: излъчване на доброта и обичаща да готви.

Благодарение на подобрението на здравеопазването, повечето хора успяват да доживеят до старини. Това има две последствия: наблюдава се обща демографска промяна, отнасяща се за населението като цяло, поради което има повече възрастни, отколкото млади хора, или така нареченото застаряване. Второто последствие е продължителността на живота.

Стареенето е част от живота, индивидуален комплексен процес за всеки един. Има хора на по 70 години, които са жизнени, други на същата възраст се налага да се справят с различни здравословни проблеми. Това се основава на различни определящи фактори, като заобикалящата среда, в която човекът е израснал, полът, културната среда, нивото на образование и финансовите възможности. Стареенето не е хомогенен или еднопосочен процес. (1)

Понастоящем, хроничните заболявания играят доминираща роля и в много случаи те се оказват нелечими. Това е от значение за старите хора, които често се оказват с цял куп от такива хронични заболявания. В напреднала възраст, самото наличие на определено заболяване, не е дори толкова от значение, колкото доколко то води до ограничаване на ежедневните дейности на човека.

Дейност 2: Твърдения за стареенето

Поискайте обучаемите да разсъждават над следните твърдения:

a) Да си стар означава да си болен;
b) Не можеш да обучиш „старото куче на нови номера/трикове“;
c) Тайната на успешното стареене се корени в гените;
d) „Светлините може и да са включени, но волтажът е слаб/нисък.“;
e) Възрастните/старите хора заслужават да си почиват.

Допълнителна информация за обучаващия:

a) *Да си стар означава да си болен. Реалността обаче е следната: въпреки, че хроничните заболявания и увреждания се увеличават с възрастта, мнозинството от старите хора са способни да изпълняват нужните им за ежедневието дейности и да се справят самостоятелно, до много напреднала възраст.*
b) *„Не можеш да обучиш старото куче на нови номера/трикове.“ Реалността: старите хора са способни да учат нови неща, като мога да продължават да го правят до края на живота си. Това е свързано с когнитивната жизненост както и с придобиването на нови навици.*
c) *Тайната на успешното стареене се корени в гените. Реалността: генетичните фактори играят малка роля в определяне продължителността и качеството на живот. Социалните и поведенчески фактори играят далеч по-голяма роля за цялостното здравословно състояние и функциониране.*
d) *Светлините може и да са включени, но волтажът е слаб/нисък. Реалността: докато интересът към сексуална активност намалява с възрастта, то мнозинството възрастни хора с партньори и без сериозни здравословни проблеми са сексуално активни, въпреки че естеството и честотата на тази активност може да се променя с времето.*
e) *Старите хора заслужават да си почиват. Реалността: Мнозинството от старите хора, които не работят срещу заплащане, са ангажирани с продуктивна роля вътре в семействата си или в общността като цяло.*

Тези убеждения са в основата на нагласите с предразсъдъци, дискриминиращи практики и политики, утвърждаващи дискриминацията на възрастова основа. Това може значително да понижи качеството на здравеопазване и социална грижа, които се предоставят на възрастните хора.

Необходимо ли е да знаете повече, относно различните теории за стареенето? Процесът на стареене има много измерения, които са обяснени, чрез многобройни теоретични перспективи. Работещите в областта на предоставянето на грижа, могат да използват тези знания, като преценят и прилагат подходи за предлагане на здравословно и успешно стареене. Повече информация за различните теории може да бъде намерена тук (англ. език):
http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

1.3 Възрастова дискриминация

Поради нагласите на обществото, старите хора се сблъскват ежедневно с различни предразсъдъци. Веднъж остарял, е трудно да бъдеш възприеман като пълноправен гражданин, вижте пазара на труда, достъпът до качествени здравни и социални услуги. Това повлиява тяхното здравословно състояние и благополучие и има негативно въздействие върху индивидуалния процес на стареене /стареене. (2–5).

Дискриминацията на възрастова основа /Ageism/ може да се дефинира като: “стереотип, предразсъдък и дискриминация спрямо хора, на базата на тяхната възраст. Това е широко разпространена негативна практика, която има вредно въздействие върху здравето на възрастните. Този тип дискриминация е навсякъде и може да се каже, че е от най-приетите за „нормални“, измежду предразсъдъците, без широко противодействие както е в случаите на расизъм и сексизъм.” (1).

Дейност 3: Дискриминация на възрастова основа

Обучаващият иска от обучаемите да погледнат онлайн (телефон, лаптоп и др.):
“Прегледайте за скрити конвенции или споразумения и пристрастни гледни точки, като например, рекламен текст, клип, снимка и др. и се аргументирайте защо мислите, че е вид дискриминация на възрастова основа.

1.4 Теории за стареенето

Съществуват много и различни теории за стареенето. Всъщност, процесът на стареене е описан и от биологична, и от психо-социална перспектива. В този ред на мисли ще изтъкнем само най-популярните теории. По-задълбочена информация е налична в контекста на точки 32 и 33 (виж анекса).

1.4.1 Биологични теории

Въпреки напредъка в молекулярната биология и генетиката, процесът на стареене остава предизвикателство пред усилията на изследователите. Всъщност, много биологични теории са се опитвали да обяснят мистерията на процеса на стареене , но нито една от тях не изглежда изчерпателна и безспорна. Според по-традиционните теории за стареенето, то не е в следствие на адаптация и генетично заложено. По-съвременните биологични теории, относно стареенето, обсъждат вредата от грешно тълкуваните други такива. Програмираните теории наблягат на това, че стареенето следва определен биологичен ритъм, който се явява малко или много продължение на биологичния ритъм, регулиращ израстването и развитието от детството. „Това регулиране зависи от промените в генната експресия, които засягат системите отговорни за поддръжката, възстановяването и защитните реакции” (33).

Теорията за нанесени вреди и грешки е развита през 1882 от Август Вайсман и е наречена теория за износването. Тази теория, която е популярна и в наши дни, излага становището, че клетките и тъканите имат жизненоважен състав, който обаче се износва с времето и по този начин причинява стареенето. “Като частите на стара кола, частите на тялото се износват от многократната употреба, която убива тях , а те от своя страна тялото.

Теорията за нанесени вреди и грешки набляга на атаката от страна на обкръжаващата среда върху живите организми, което причинява натрупващи се щети на различни нива, както и самото стареене” (34).

1.4.2 Психо-социални теории

1.4.2.1 Теория на активността

Теорията за активността предполага хората да остават активни участници в своята общност и след пенсионирането им. Активността и социалното участие се явяват определящи за усещането за удовлетвореност от живота, както и за неговата продължителност. От най-голяма важност се явява качеството на самата активност.

Дейностите, които имат социален компонент, имат по-силно въздействие върху удовлетвореността от живота, отколкото индивидуалните дейности. (33).

1.4.2.2 Теория за оттеглянето

Според нея, старите хора постепенно се оттеглят от живота на общността и от социалните си контакти. Те са освободени от отговорностите си и имат време да се посветят на размишленията за живота си, както и за неговия края. Техните отговорности и задължения са поети от по-младото поколение поддържащо баланса в обществото.

1.4.2.3 Теория за непрекъснатост

Според тази теория, стареенето и промените в развитието се възприемат като непрекъснати процеси през целия живот, тоест от момента на раждането ни, докато започнем да остаряваме. Този процес на стареене настъпва на различни фази, но е различен при всеки човек, като зависи от събитията в живота му, направените от него избори, политическо обкръжение и системи, при които е израснал и остарял.

1.5 Съвременни перспективи за стареенето

През тази година, ние ще се опитаме да подходим към възрастните по един много по-позитивен начин. Като пример бихме изтъкнали, че гледаме на тях като самостоятелни активни участници в обществото (4). Не трябва да се позволява на обкръжаващата среда да има негативно въздействие над това участие, а по-скоро да го улеснява, с цел запазването на правото на всеки един възрастен човек на дълъг и здравословен живот(6). По-долу дискутираме съвременните перспективи на стареенето.

1.5.1 Здравословно стареене

Какво ще рече здравословен живот? “Здравето е състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие”, което е изразено в дефиницията на СЗО за здраве. Това включва увеличаване на продължителността на живот, липса на хронични заболявания, намаляване на заболеваемостта като цяло и запазване на добри функционални способности. Допуска се наличието на някакво заболяване, или увреждане, но то да е с ограничено въздействие над цялостното благополучие. Това е “процесът на развитие и поддържане на функционалните способности, позволяващи състояние на благополучие в напреднала възраст” (6). Това е и така нареченото здравословно стареене (7).

Всичко това, разбира се в контекст, в който старите хора могат да правят своя собствен избор, относно важните за тях неща (5). Това зависи от индивидуално присъщите им способности (като способността да се движат, да мислят, да виждат, да чуват и помнят) и от съответните фактори от обкръжаващата среда, както и взаимодействието помежду им. Това е ключът към здравословното стареене. Следователно, функционалните способности означават, че е важно за старите хора да могат, независимо и самостоятелно, да посрещат нуждите си, според собствената си ценностна система и стандарти (5,8,9):

- да посрещат основните си нужди;
- да учат, развиват се и вземат решения;
- да бъдат мобилни;
- да изграждат и подържат отношения;
- да допринасят към обществото.

1.5.2 Активно стареене

“Активно стареене е процесът на оптимизиране на възможностите за здраве, активност и сигурност с цел, подобряване качеството на живот с напредването на възрастта”. Активното стареене цели увеличаване продължителността на живота (4,9). Активното стареене, позволява на хората да осъзнаят своето потенциално физическо, социално и интелектуално благосъстояние в продължение на целия си живот и да участват активно в обществото, което от своя страна им предоставя адекватна защита, сигурност и грижа, когато се нуждаят.” (UNECE Policy Note No.13 on aging issues June 2012). Тази дефиниция е пряко свързана с благосъстоянието. При все това, благосъстоянието не се проявява само като вид индивидуален комфорт: то има важно социално измерение, например по отношение увеличаване на участието на пазара на труда и намаляване на разходите чрез добро здравеопазване.

Значителни фактори, влияещи на здравето и благосъстоянието, са социалните обстоятелства, както и начинът на живот. Начинът на живот се разглежда като област с приоритетно внимание, изискваща прилагането на вече натрупаните знания и цялото количество нова информация. Концепцията за „начин на живот“ е обширна категория, която включва индивидуални форми на поведение, дейност, както и реализирането на всички възможности, в областта на работата, ежедневния живот и културните нагласи, които са характерни за съответната социално-икономическа структура. Начинът на

живот, също така, означава количеството и качеството на човешките потребности, човешките взаимоотношения, емоции и субективно изразяване.

Активното стареене означава, че човекът не е възпрепятстван от възрастта си. Всеки възрастен продължава активно да участва в обществото на социално, икономическо, културно и духовно ниво. Така хората могат да правят гъвкав избор относно това как биха искали да прекарат времето си, като това може да е например учене, работа, свободно време или полагайки грижи. Независимо от болест или увреждане, те остават важни за хората около тях и са с ясно съзнание за възможностите си (4,7).

1.5.3 Успешно стареене

Съществуват различни дефиниции за този вид стареене. Като цяло, тази концепция е припозната с много измерения. Учените разглеждат успешното стареене като липса на хронични заболявания и способност за ефективно функциониране на физиологично и психологическо ниво. Преди всичко, „успех“ се асоциира с независимост и общо удовлетворение от живота. Ако искаме да остаряваме успешно, то здравословното и активното стареене играят важна роля. Това означава, че:

1. ако все пак има заболяване, то то е със слабо влияние изразяващи се като ограничения за човека
2. има когнитивна и физическа функциониране
3. човекът е в състояние да прави активно своите избори.

Тези 3 компонента на успешното стареене са съставени от следните 8 елемента.

1. продължителност на живота
2. биологично здраве
3. интелектуално здраве
4. когнитивна ефективност
5. социални компетенции
6. продуктивност
7. самоконтрол
8. удовлетвореност от живота

(7,10–13)

Степента на успешно стареене зависи не само от физическото здраве, но и от наличността на гъвкави лични качества. Измежду тях - способността за справяне със

стресови и конфликтни ситуации, личностно развитие и самоконтрол. Сериозно, но спокойно отношение към смъртта. Тези качества би трябвало да се развиват през целия живот, а не да се надявате, че на стари години вие изведнъж ще осъзнаете всичко и ще се промените.

1.6 Стареещият човек

Не е лесно да се даде една обща изчерпателна дефиниция на това, какво включва понятието стар човек. В помагалото разглеждаме това понятие от гледна точка на холистичната перспектива. Моделът за това е био-психо-социалният модел (BPS model). Този модел описва човешкото функциониране като взаимодействие между биологични, индивидуални и социални фактори. Стареенето не може да бъде обяснено единствено с лични, физически или интелектуални затруднения. Степента, до която човек може да бъде активен в обществото също се определя от факторите на обкръжаващата среда, в която той живее.

*Допълнителна информация: Био-психо-социален модел/**BPS model***

От биологична гледна точка стареене е “постепенните необратими промени в структурата и функциите на организма, които настъпват като резултат от напредване на възрастта. Това е точно обяснение, което акцентира върху биологичните промени като:

- *Централна нервна система: IQ, личностни характеристики, нови умения, памет*
- *Сетивност: бавни реакции, поведенчески или личностни промени, ограничена социализация, деменция, депресия, неподходящи социални реакции* (4)

Психическото стареене се отнася до човешкото съзнание и способността за адаптивност, до която този процес води. Когато някой остарява, възможностите за адаптиране към нови ситуации се променят. С напредване на възрастта информацията също се обработват по различен начин, а същи и мисловния процес е повлиян.

Социалното стареене се отнася до това, как самият човек преживява този процес и как обществото гледа на старите хора. Ограничени социални контакти намаляват шансовете благоприятно живеене в много напреднала възраст. (14,15)

Един от начините за картографиране на човешкото функциониране на индивидуална база е използването на ICF - Международна класификация на функционирането, увреждания и здравето, въведена от СЗО през 2001. Тази класификация се базира на био-психо-социалния модел и е припозната като третия международен стандарт за

описание на здравето и на свързани със здравето състояния (заедно със смъртност и заболеваемост). ICF класификацията е широко разпространена и се използва в много страни и в различни сектори.

Допълнителна информация:

С цел да създадем един по-задълбочен образ на един човек, а не само да се фокусираме над заболяванията, ICF класификацията разглежда как той функционира в ежедневния живот и как участва в различните сфери на живот. Различните йерархично подредени понятия, са относно засегнатите от възрастта тяло и система от органи, относно трудностите, които това води след себе си в ежедневните дейности (такива като физическа мобилност, готвене, домакински задължения, лична грижа), както и относно участие в социалния контекст и обществото. (16–18)

Според СЗО (2010) целите на ICF класификацията са да:

- *осигури на научна основа разбирането и изучаването на здравето и свързани със здравето състояния, последствия, детерминанти и промени в здравния статус и функциониране;*
- *установи използването на общ език за описване на здравето и на свързани със здравето състояния, с цел подобряване на комуникацията между различните потребители като здравни работници, изследователи, създаващите политики и широката общественост, включително хора с увреждания;*
- *да позволи сравняване на данните между отделните страни , в раздели здравеопазване, услуги;*
- *да осигури систематична схема на кодовете за здравните информационни системи. “*

В това помагало ще разглеждаме остаряващия човек, от гледна точка на холистичната перспектива. Като ориентир използваме модела Качество на живот (QoL), който дава възможност за подпомагане на възрастния, във всички аспекти (виж в част 2).

1.7 Същност и значение на крехкост и устойчивост

1.7.1 Крехкост

Крехкост е термин, който се използва често когато говорим за стари хора. Самите възрастни, рядко биха се описали като крехки. За тях е важно да бъдат възприемани като някой, който остарява по най-добрия начин. Тази гледна точка съвпада с настоящата холистична гледна точка и като изследване, и като практика.

В съответствие с развитието към една по-холистична гледна точка, относно стареенето, крехкостта е еволюирала от чисто физическо понятие, до понятие с много обширна интерпретация. Крехкостта изначално е определена като нещо биологично и включващо много фактори, дисфункция на много от човешките физиологични системи. Базирайки се на тази концептуална рамка, две основни дефиниции се открояват през изминалото десетилетие: фенотип на крехкостта, известен още като дефиницията на Fried и индекса на крехкостта (18,19):

- *Фенотипът на крехкостта,* като отделен клиничен синдром, отговаря на три или повече от пет фенотипни критерия: слабост, по-бавни движения, ниско ниво на физическа активност, изтощение и непреднамерена загуба на тегло.
- *Индексът на крехкостта* я определя като кумулативен дефицит, идентифициран в цялостна гериатрична оценка.

Двете дефиниции изтъкват влошаване на физическото състояние и настъпили с възрастта функционални ограничения. По този начин, крехкостта се свързва с голям риск за наличие на сериозно заболяване, както и състояние на зависимост от други хора, поради функционалните ограничения.

Въпреки това, не всеки, който е крехък, е сериозно болен и увреден или нуждаещ се от чужда помощ. Крехките възрастни хора биха могли да се радват на едно добро качество на живот. С други думи, функционалните ограничения не винаги са критерий за крехкост (20).

Един по-обширен, по-холистичен поглед над крехкостта е представен в работата на Бергман 2004 и Гобенс (2010) (21,22). Бергман (2004) започва от характеристика на стареещ човек и очертава как крехкостта се влияе от биологичните, социални и психологически фактори(22). Базирайки се на тази концепция за крехкостта, Гобенс развива един интегриран модел на крехкостта. Той показва, че крехкостта е непрекъснат процес, в който възрастта и другите важни фактори (образование, приходи, пол, етническа принадлежност и семеен статус, начин на живот, житейски преживявания, обкръжаваща жизнена среда) са посочени като важни детерминанти. Тези детерминанти допринасят за намаляване на физиологичния резерв за различни заболявания. Крехкостта се проявява в много области (физическа, психологическа, социална), както и в много и различни форми (20).

1.7.2 Устойчивост

Един преглед на литературата по въпроса би извадил на преден план няколко важни идеи, относно понятието устойчивост.

1. Преди всичко, устойчивостта в напреднала възраст е представена като сериозна основа за един възрастен човек, за да може той успешно да се справя с рисковете и неуспехите в живота. Това е многократно потвърдено от изследователите в тази област (23).
2. Втората от идеите е справянето, или как старите хора се адаптират към последствията от стареенето и как се справят със стреса, който тези последствия могат да причинят, като например в случай на заболяване или загуба (23).
3. Третата важна идея е, че ефективното справяне с рискове и несгоди изисква строго индивидуални ресурси. Добро здраве, поддържане на активност, функционалност, оптимизъм, самочувствие, гъвкавост, целеустременост, интегрираност в общността, запазена социална роля, участие в обществения живот и използване на социални способи предлагани от съответните социални мрежи. Здраве, жизненост, участие в обществения живот и психологическо благосъстояние са също изтъкнати като зависими и независими променливи свързани с устойчивостта**.** (24,25)

Дейност 4: Мечти за бъдещето

Стареенето се случва докато сме заобиколени от другите – приятели, колеги, съседи и членовете на семейството. Ето защо, взаимозависимостта както и солидарността между отделните поколения (двупосочност в даването и получаването между хората, както и между възрастното и младото поколение) са важни принципи от активното стареене . Вчерашното дете е днешният възрастен и утрешните баба или дядо.

Качеството на живот, на което ще се радват като баба и дядо, зависи от рисковете и възможностите, които са преживели през живота си, както и от начина, по който следващото поколение им предоставя взаимна подкрепа, когато е необходимо.

Въпрос към обучаемите:
Можете ли да кажете как се виждате на 80 години? От какво се нуждаете от страна на семейството си, приятелите и общността, за да остареете по най-добрия начин?

1.8 Интелектуално увреждане

1.8.1 Интелектуално увреждане и обществото

Както е посочено по-горе, самото общество допринася за степента, до която едно увреждане се счита за недъг. Всеки един има някакъв вид и степен на увреждане, например недобро зрение и е необходимо помощно средство в случая очила и т.н. При това, една дефиниция би могла да изясни кои характеристики са вземат превес, когато говорим за хора с интелектуални увреждания.

1.8.1.1 Дискриминация на хора с увреждания – Ейбълизъм

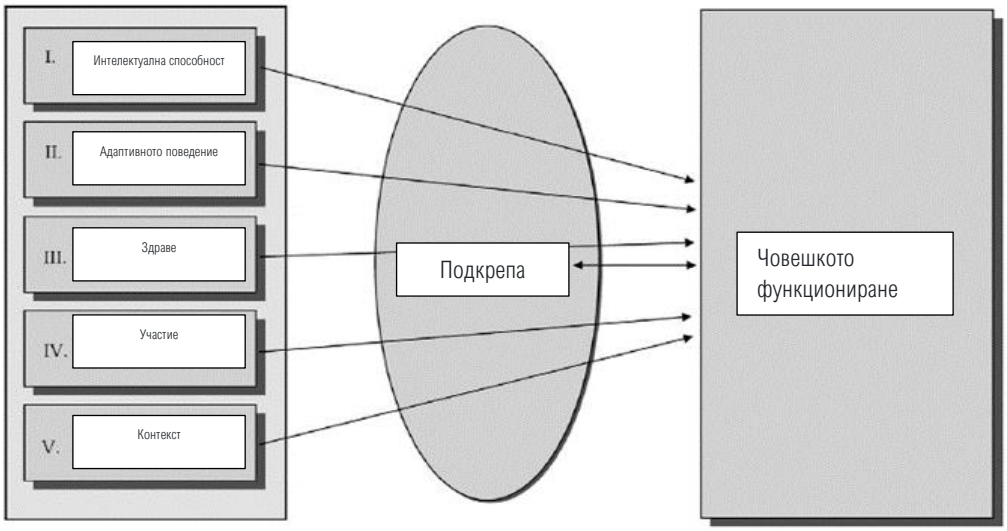
Все още, в обществото тези хора не са приети изцяло. Ще наречем това с термина ейбълизъм. Ейбълизмът е дискриминация или предразсъдък спрямо хората с увреждания. Той намира своя израз чрез идеи, предположения, стереотипи, нагласи и практики, ... в чести случаи е неосъзнат и хората не си дават сметка за въздействието на техните думи или действия, когато се отнася за хора с увреждания. Възприятието на хората с увреждания е силно повлияно от медиите и от научните нагласи, в които увреждането се разглежда като неспособност.

1.8.2 Перспективи за интелектуалните увреждания

За да изясним човешкото функциониране, ние използваме модела на измерване на човешкото функциониране, утвърден от Американската асоциация за интелектуални увреждания и затруднения в развитието (AAIDD). AAIDD моделът съдържа определени критерии, идентифициращи ограниченията и възможностите. Може да се използва като рамка за предоставяне на целеви насоки. В подкрепата, която предоставяме на хората, нашата собствена нагласа е водеща. Ние се фокусираме върху човешкото функциониране в ежедневието, а не върху ограниченията. Функционирането се определя от пораждащатото се противоречие между индивидуалните компетенции на даден човек и очакванията на обкръжаващите го хора. Целта на оказваната подкрепа е да повлияе положително на функционирането. Човешкото функциониране се състои от пет измерения, които са универсални за всеки човек, с или без увреждания. Веднъж разбрали кои са петте измерения на възможностите и ограниченията за даден човек, за нас най-важно ще бъде да предоставим подходящата подкрепа.

5-те измерения:

1. Интелектуалната способност е общата умствена способност. Интелектуалната способност представлява определено ниво от развитието на умствената дейност на човека, предоставяйки възможност за придобиване на нови знания и ефективното им използване през целия живот, както и способността за разбиране и осмисляне. Това включва аргументиране, планиране, решаване на проблеми, абстрактно мислене, разбиране на комплексни понятия и способност за учене.
2. Адаптивното поведение е ефективността и степента, до която даден човек отговаря на изискванията за лична/собствена независимост/самостоятелност и социална отговорност, очаквани спрямо неговата възраст и култура.
3. Здравето е състояние от съвкупността на физическо, умствено и социално благосъстояние, а не просто отсъствие на заболяване или други физически дефицити (опр. СЗО). Здравето има своите обективен и субективен компоненти. Това измерение не е изолирано само по себе си, а може да бъде открито като присъстващо и в другите 4 измерения.
4. Участието, взаимодействието и социалната роля. Това измерение е свързано с функционирането на човека в обществото. То се отнася до ролите и взаимодействията в областта на работата, образованието, свободното време, духовните и културни дейности.
5. Контекстът, означава обкръжаващите и личностни фактори. Под обкръжаващи фактори се разбира физическите и социалните аспекти, както и аспектите на нагласите на обкръжението. Под личностни фактори разбираме възраст, раса, пол, социален произход, стратегии за справяне в определени ситуации, история и възпитание.



Фигура 1

1.8.3 Човек с интелектуални увреждания

Както е дефинирано по-горе, човек с увреждане е някой, който има ограничения в своя интелектуален капацитет и в своята способност за адаптиране. Тези забавяния в развитието се появяват преди 18 годишна възраст.

- В интелектуалната област, това рефлектира на способността за решаване на проблеми, учене на нови неща и способността за аргументиране. Тези хора биха могли да се нуждаят например от напътстване при ученето, как да правят трудни избори, да правят причинно-следствени връзки, да се ориентират във времето и пространството. В нашето общество говорим за увреждане при IQ по-ниско от 70.
- Интелект (англ. Intelligence; лат. Intellectus – разбиране, познание) се дефинира по много различни начини, но като цяло имаме предвид индивидуалните характеристики, свързани с областите на познанието. Под интелект се разбира системата от всички познавателни способности на човека: усещане, възприятие, памет, избор, мислене, въображение, внимание. Концепцията за интелекта, като основна интелектуална способност, се използва като обобщаване на поведенческите характеристики, отнасящи се до успешната адаптация на човека към нови житейски ситуации. В рамката на йерархичния подход, спрямо разглеждането на интелекта, при характеризирането на когнитивните промени в напреднала възраст се очертават два вида интелект - „кристализиран интелект” и “мобилен интелект“.

- Кристализираният интелект се определя от количеството знание придобито през живота, способността за решаване на проблеми, базирана на събраната налична информация (определете дадено понятие, обяснете защо кражбата е нещо лошо.
- Мобилният интелект предполага способност за решаване на нови проблеми, за които няма познати и изпитани начини. Оценката на общата интелигентност (Q-фактора) се състои от сбора от оценки на кристализирания и мобилния интелект.

При хората с интелектуални увреждания, често се срещат проблеми при социалните им и практически способности за адаптиране. Едно добро насочване и подкрепа често може да компенсира достатъчно добре това при човек с този тип увреждане. Човек с интелектуално увреждане много по-често се поставя в центъра на събитията и е повече загрижен какво се случва наоколо. За тях е по-трудно да бъдат съпричастни с другите, както и да направят обобщена оценка на дадена ситуация.

По-нататъшното задълбочаване в адаптивното поведение води до подразделяне на концептуални, социални и практически способности. Например:

- “Концептуални способности“: език и грамотност, пари, време, знание, памет и числови концепции. Самонасочване.
- Социални умения: междуличностни отношения, социална отговорност, себеуважение, лековерност, наивност, предпазливост, умения за решаване на социални проблеми, емпатия, способност за спазване на правилата и подчиняване на законите, както и умение да се избягва превръщането му в жертва.
- Практически умения: дейностите от ежедневния живот (личната грижа), професионални умения, грижа за здравето, използване на транспортни средства, планиране на рутинни дейности, сигурност, използване на пари, използване на телефон.”

Има няколко възможни причини за поява на интелектуално увреждане.

Таблица 1: Преглед на възможните причини за поява на интелектуално увреждане

Генетични причини	Неврологични причини	Други биологични причини	Травматични причини	Социални причини
Синдром на Даун Синдром на чупливата хромозома	Мозъчна малформация Проблем при раждането (напр. липса на кислород…)	Заболяване на майката Инфекция по време на бременността Хранителен дефицит Вследствие на заболяване: Менингит Коклюш /магарешка кашлица/ Морбили	Травма на главата в детството	Влияние на обкръжаващата среда (злоупотреба с алкохол, наркотични вещества, …) Контакт с токсини (олово, живак, …) Трудова злополука

Ползвайки тези често срещани определения е възможно идентифицирането на лице с интелектуално увреждане. Въпреки това, определянето на човек с интелектуално увреждане не ни удовлетворява. Човек с увреждане не може да бъде описан единствено, фокусирайки се върху неговото или нейното увреждане. Всеки един има своите възможности и може да научи нови неща, дори да има увреждане. Всички хора притежават своя собствена способност да комуникират, своя собствен стил на движение и поведение. Както беше споменато в първа глада, степента на увреждане зависи от контекста и какво е отношението на обкръжаваща среда. В допълнение, дали човек с или без увреждане би функционирал по-добре, зависи от индивидуалните му силни страни и от това, дали той или тя са получили достатъчно лично напътстване, като стимулираща ученето обкръжаваща среда, мислене насочено към решаването на проблем и стимулиране на контрола над разрушителни емоции, както и самоконтрол.

Дейност 5: Казус

Иван е мъж на 36 години със синдром на Даун. След смъртта на родителите си Иван се премества да живее при семейството на сестра си. През седмицата той работи в работилница за защитена заетост. За да стигне до там взема автобус (обществен транспорт). Когато понякога Иван се чувства самотен и отегчен, той моли своите ръководители и сестра си да полага доброволен труд в центъра за настаняване. Той чува от приятелката си, че там търсят някой да помага в кухнята.

Въпроси към обучаемите:

- Каква е вашето отношение спрямо хората с увреждания?
- Вярвате ли в предоставените възможности и способността за учене на нови неща?

1.9 Стареене и интелектуално увреждане

1.9.1 Човек с интелектуално увреждане в обществото

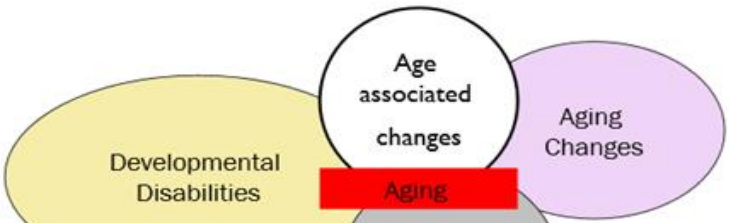
Забелязва се тенденция на намаляване броят на старите хора с интелектуално увреждане в състава на населението. Това се дължи на по-доброто здравеопазване и социален прогрес (2). Това ни изправя пред предизвикателството да работим заедно за създаване на една по-добра среда на живот за старите хора и да прилагаме на практика новите методи и начин на мислене.

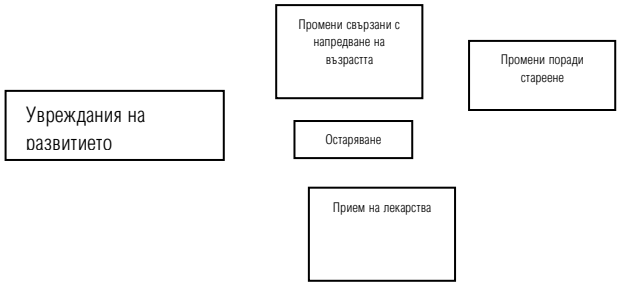
Симптомите на стареене са едни и същи при хора с или без увреждане, но процесът на стареене може да протича по различен начин (10). Тук трябва да се обърне внимание на старите хора, които живеят в една по-уязвима обкръжаваща среда като такива, които нямат деца или други близки. Как се възприемат старите хора с интелектуални увреждания си остава социално-чувствителна точка на действие.

Хората с интелектуални увреждания, често проявяват индикации за стареене по-рано от средно статистическия човек. Хората с лека умствена изостаналост, които имат и подкрепяща ги обкръжаваща среда обикновено не проявяват признаци на такова по-ранно стареене (2).

Четири фактора влияят на процеса на стареене (10):

1. Първият фактор са специфичните промени поради напредване на възрастта, а именно онези промени, дължащи се на биологични фактори, които са по-силно изразени при възрастни хора, които водят нездравословен начин на живот и са с повишена уязвимост, водеща до загуба на самостоятелност. Например, по-слаба мускулатура, слухови и зрителни проблеми, проблеми при ориентацията, артрит и др.
2. Друг фактор са промените, причинени от самия процес на стареене, като генетичните дадености на самия човек, начина на живот и обкръжаваща среда.
3. Използването на лекарства.
4. Увреждания в развитието.





Фигура 2: 4 фактора повлияващи процеса на стареене (10)

Когато хората с увреждания остаряват, те се сблъскват дори с повече предразсъдъци, отколкото, когато са били млади. Констатира се, че те не само трябва да се справят с дискриминацията спрямо хората с увреждания, но и с тази на възрастова основа. Тези два типа дискриминация, в комбинация, удвояват силата си и става все по-трудно за личността да се справя с тях. В допълнение към предразсъдъците, старите хора трябва да се справят и с много други житейски ситуации, както и с промяната в житейската си роля. Хората се пенсионират, братята и сестрите им стават баба и дядо, техните потребности нарастват, а хората около тях се разболяват или умират,.... Като резултат от всичко това, се променят и потребностите им в сравнение с тези в миналото. Като специалисти в грижата за хора с интелектуални увреждания, ние трябва да обръщаме внимание на всичко това и да не се смущаваме от тези проблеми. Важно е да предоставяме личностна подкрепа за справяне с тези ситуации и да търсим допълнителна подкрепа за тях. В допълнение към гореспоменатото, ние трябва да сме със съзнанието, че старите хора с увреждания в някакъв момент ще станат и физически зависими, което увеличава нуждата от подкрепа и от трети страни. Това означава, че на този възрастен човек може да се наложи да се премести да живее другаде. За да премине това, колкото е възможно по-гладко, е добре да бъде обсъдено със самия човек или с някой от неговата обкръжаваща среда, в подходящ момент. Това позволява на тези хора, при възможност, да направят своите собствени избори по отношение на стареенето си, вместо други да вземат решения за тях.

1.9.2 Възрастта при стареещ човек с интелектуално увреждане

Както е посочено във въведението, продължителността на живота при хора с интелектуални увреждания се повишила, вследствие на прогреса в социалната сфера и

условия и достъпът до здравна и медицинска грижа. Трудно е все пак да се дадат точни демографски данни за тази група. Въпреки това, е констатирано, че при хора с множество интелектуални увреждания и някои генетични нарушения, като синдром на Даун, процесът на стареене се проявява по-рано, отколкото при другите. Например, поради съществуващи съдови заболявания. При хората с интелектуални увреждания има по-голяма вероятност да водят нездравословен начин на живот. Всички тези предпоставки от само себе си водят до заключение, че при тези хора може да се очаква по-кратка продължителност на живота, отколкото при средностатистическия човек. (26)

При случаите на хора с интелектуални увреждания, трябва да имаме предвид, че някои заболявания могат понякога да бъдат подценени при поставяне на медицинска диагноза, тъй като тези хора са биологично по-стари от реалната си календарна възраст. В допълнение трябва да сме нащрек и да не забравяме факта, че хората с увреждания могат да реагират различно на дадено лечение. (26)

При тях е четири пъти по-вероятно да развият деменция, отколкото хората на подобна възраст от останалото население. Констатира се, че процесът на развитие на деменция е много по-бърз при хора с генетични увреждания /напр. синдром на Даун/. (26)

При случаи на хора с леки интелектуални увреждания и добра социална подкрепа, се забелязва слаба, не толкова осезаема разлика в процеса на стареене с този на средностатистическия възрастен човек. Определящи са предоставяната подкрепа и мултидисциплинарно насочване. Трябва да подхождаме към хората с увреждания по гъвкав и позитивен начин, който се базира на възможностите, а не на ограниченията.

1.9.3 Промяна в потребностите и подкрепа

Трябва да се има предвид, че процесът на стареене при хората с интелектуални увреждания може да бъде съпроводен и от наличието на няколко физически смущения едновременно /т.н. коморбидност/. Често се констатира, че начинът на живот на тези хора е определено нездравословен. Това ни приканва към размишление, относно промените в техните потребности от подкрепа (12,27).

Повечето хора от тази група живеят при семействата си. Тъй като те остаряват заедно с родителите си, в даден по-късен момент, остават да живеят само с единия от тях. От определящо за едно успешно стареене на човек с интелектуални увреждания значение

са ранното планиране и адекватната грижа за съпътстващите заболявания, както навременно придобити умения за адаптиране към ситуацията и автономност. (12,26,27).

Поетапното изчезване на семейството, с което живеят, може да доведе хората с интелектуални увреждания до изолираност и със силното усещане за самота. Техните психологически потребности изискват способността да могат да понесат скръбта/тъгата от всички видове загуби в техния живот, както и да могат да изразяват емоциите си, чрез скръбта. (26)

Един преглед на Дженкинс (2000) (26) показва потребностите на хората с увреждания понесли загуби:

- Осъзнаване на техните потребности да изразяват скръбта си;
- Достъп до консултанти и организации работещи в сферата;
- Достъпност до социални услугите;
- Предоставяне на услуги, които едновременно ги карат да се чувстват комфортно и оценени;
- Специалисти креативни в избора си на подход;
- Професионална и конфиденциална услуга.

Потребностите варират в зависимост от сериозността на увреждането. Например, хората със тежко интелектуални увреждания имат много по-неудовлетворени потребности, отколкото тези с леко или умерено такова (28). Хората с леко умствено увреждане се стремят към самостоятелност и социално участие (29). Изследване на McCausland (2010) показва, че най-често срещаната неудовлетворена потребност на населението е образованието и финансовите умения, такива като способността да управляват своята собствена финансова независимост. Потребности, отнасящи се до храна и ежедневни дейности, обикновено са удовлетворени при хората с увреждания (28). Стария човек с увреждане се нуждае от предоставени подкрепящи услуги, здравно наблюдение и осигурена подкрепа от семейството (2).

За по- подробна информация за това как да насърчавате здравословното стареене при СХИУ, прочетете обобщения доклад на СЗО (2001), който е свободно достъпен на англ. език тук: https://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf

1.9.4 Няколко важни неща по темата

Старите хора с увреждания са по-често хоспитализирани, поради здравните рискове, свързани с възрастта. Сравнени с останалото население, при тях това се случва от 5 до 6 пъти по-често. Благодарение на тези хоспитализации, става по-лесно откриването на на семейства, в които живеят хора с увреждания (30–32).

При възрастните с увреждания, поради многото съпътстващи заболявания /коморбидност/, е затруднено ранното разпознаване на даден здравословен проблем, както и поставянето на точна диагноза (2,10).

Те са рискова група, застрашена от по-малко използване на услугите, в сферата на здравеопазването. Други фактори, играещи роля в това, са полът /мъж/, липсата на партньор, липса на документ, удостоверяващ увреждането и липса на медицинска застраховка или осигуровка (6).

Дейност 6: Казус

Погледнете филма показан на слайда

Въпроси за обучаемите

Кого виждате във филма?

Препратки/библиография част 1

1. Beard JR, de Carvalho IA, Sumi Y, Officera 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. Available from: 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. Available from: 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. Available from: 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. Available from: 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). Available from: 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, Prodinger 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. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2010.08.009
19. WHO. Active Ageing: A policy Framework [Internet]. 2002. Available from: 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. Available from: https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2013_Cera_eindrapport_WEBSITE.pdf
21. Gobbens R. Frail elderly Towards an integral approach. Vol. 25, Verpleegkunde. 2016. 21–24 p.
22. Bergman H, Beland F, Karunananthan 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. Droes 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. Available from: 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. available from http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

Раздел 2: Влияние на стареенето върху качеството на живот на възрастен човек с интелектуално увреждане

2.1 Въведение

Целта на този раздел от помагалото е да представи концептуална рамка за предоставяне на подкрепа на старите хора с интелектуално увреждане. Стремим се да предоставим кратка схема на концепцията за качеството на живот (QOL), теоретичните й обосновки и приложението й в живота на тези хора. Макар и съставена от силно преплетени различни елементи, потребността от подкрепа е неоспорима, а стратегии и способи за нея ще бъдат представени в раздел 3.

През изминалите няколко десетилетия, обществената осведоменост и проучвания в тази област, качеството на живот на тази група хора, се увеличиха многократно. И в двете полета - увреждане и стареене, качеството на живот е припознато като важен индикатор и като способ за оценка на резултатите, по отношение на ефективността от лечение [1].

Да се дефинира понятието качество на живот/QOL/ е безспорно трудна задача, която изпълнена, има като резултат различни дефиниции и концепции. В тази глава не се предвижда детайлен преглед на моделите, дефиниращи понятието качество на живот. Следователно, събраната в рамките на този обучителен курс информация, ще се ограничи до моделите за качество на живот, които са валидни и приложими за стари хора с интелектуални увреждания /СХИУ/. Примери за други модели на това понятие, както и методите за оценяването му, могат да бъдат намерени в публикацията на референции [2], [3] и [4].

Независимо от различните модели и методи за измерване качеството на живот/QoL/ , един преглед на литературата от различни дисциплини, показва нарастващ консенсус относно това, какво може да бъде считано за основни компоненти на концепцията за това понятие. В тази глава ще обясним тези основни компоненти, чрез теория и практически упражнения.

В допълнение на това, ние вярваме, че е важно за специалистите да разберат разликите между различните рамки на качество на живот, които се фокусират върху по-конкретна или по-обширна концептуализация за качеството на живот. Напр. здравето свързано с качеството на живот Здравния модел за качество на живот срещу Холистичния модел за качество на живот. Също така, определяме разликата между качество на живот и качество на оказваната грижа, как качеството на живот може да бъде използвано като мярка за резултатност и като способ за прилагане на стратегии, подобряващи качеството.

Крайната цел на тази глава е да покаже, позовавайки се на описания международен опит, как процесът на стареене въздейства на качеството на живот при стар човек с интелектуално увреждане.

Дейност 1: Много важен предмет

Започнете тази част от курса с упражнения, които да запознаят обучаемите с концепцията за качество на живот/ QoL:

(по двойки или групово) (10 минути)

- Обучаващият иска от обучаемите да донесат по един предмет за заниманието. Ако не им е възможно, поискайте от тях да извадят връзките си с ключове и да изберат един от тях.
- Обучаващият задават следните въпроси: “Какво означава този предмет?”, “Защо този предмет е важен за вас в живота ви?”
- Обучаем 1 казва своята история на седналия до него /обучаем 2/, и обратното. В крайна сметка, историите на всички се споделят в по-голяма група. Обучаем 1 разказва историята на обучаем 2 и обратното.

Допълнителна информация:

→ това упражнение помага на обучаемите да разсъждават какво е важно за самите тях, в рамките на личната им, субективна история. Упражнението помага също да се разсъждава над важността и умението за изслушване, какво е важно за другия.

2.2 Дефиниция на концепцията за качество на живот/ QoL

*“**Качество на живот -** термин, който всички разбират, но малцина могат да дефинират” (*Campbell, 1977)

От Втората световна война насам се наблюдава нарастващ интерес към понятието „Качество на живот” /QoL/, не само в областта на медицината, но и в много други области като социология, психология, икономика, … развлечения и реклами. За да покажем колко е популярно това понятие, просто напишете „качество на живот“ в Google Scholar и ще получите повече от три милиона попадения, от които повече от половината са били публикувани през последните десет години. Но независимо от безбройните публикации, относно това понятие, се оказва, че е ограничен броят на фактите, които представят едно цялостно разбиране за това, какво точно дефинира понятието качество на живот.

При това, да се разполага с надеждна дефиниция и последваща надеждна система за оценка на качеството на живот/ QoL, е от изключителна важност, когато трябва да се оценят резултатите [7]. Например – специалистите, работещи със стари с интелектуални увреждания, понякога трябва да вземат решения, базирайки се на своите знания, опит и наблюдения над дадения човек. Перспективите, които специалистите имат, относно очакваното качество на живот/QoL, на възрастен човек с интелектуално увреждане, са решаващ фактор при вземането на решения, относно какво е или не е от значение в живота на такъв човек. Имайки предвид, че различните интерпретации и дефиниции, относно качеството на живот/QoL, могат да доведат до различни решения относно приоритетите в живота на такъв човек, ние силно вярваме в необходимостта от вярна и надеждна дефиниция и система за измерването му. Поради тази причина, в това помагало се придържаме в очертаната рамка за качество на живот [7], като модел, който е добре описан, изследван и валидиран в областта на работата за предоставяне на грижа и подкрепа за хора с интелектуални увреждания [8] [9] [10].

Дейност 2: Индивидуална работа / упражнение/ в рамките на 5 минути

Word Clouds са визуални изображения на думите, като се открояват тези думи, които се използват/срещат най-често.

- Обучаващият улеснява създаването на такъв Word cloud, чрез използването на онлайн дигитална платформа (пример: Mentimeter; Kahoot; www.wordclouds.com/ …) .

Въпросът, който задаваме на обучаемите е:

- **“Какво е важно във вашия живот? Въведете 1 или 2 думи наведнъж”.**

Обучаващият използва резултата от WORD cloud за по-нататъшно запознаване на обучаемите с понятието качество на живот.

- **“Какво виждате, когато погледнете резултата от първия въпрос?”**

2.2.1 Основни принципи

Както беше описано по-горе, съществуват много различни тълкувания на понятието качество на живот/ QoL и въпреки, че дискусиите относно това продължават има и едно общо схващане, че понятието качество на живот се придържа към известен брой основни принципи. Тези основни принципи предоставят рамката за определянето и прилагането му.

Дейност 3: WORD cloud Многозначност (групово упражнение- 5 минути)
→ Използвайте получения WORD cloud от Дейност 2 и задайте на обучаемите следния въпрос:

- **Кои от думите бихте поставили заедно? (Кои са областите, в които групирате вашите думи и които обуславят вашите отговори?)**

Напишете отговорите на дъска или на флипчарт и се позовете на определението дадено от Шалок (2002) (вижте по-долу).

2.2.1.1 Качество на живот/QoL - понятие с различни аспекти

Първият принцип показва, че понятието качество на живот /QoL е многопластово. Понятието качество на живот/QoL означава много повече от това да имаш работа или дом. То обединява много различни области от живота. По отношение на областта, касаеща увреждания, Шалок (2010) дефинира понятието качество на живота/ QOL като: “многопластов феномен, съставен от няколко основни области, който се повлиява както от личностните характеристики, така и от обкръжаваща среда като фактори” [11]. Веднъж

станало продукт на тези фактори, понятието качество на живот/ QoL може да бъде добре повлияно от обществените нагласи, различни стратегии за повишаването му, мислене в посока, качество и оценка на резултатите.

Имайте предвид, че понякога, понятието качество на живот/QOL се възприема като свързано със здравословното състояние или Качество на живот свързано със здравето /(HRQOL), докато понятието качество на живот, което е използвано като концепция в това помагало се базира на холистичната перспектива. В случая на Качество на живот свързано със здравето /HRQOL, фокусът е върху това, как дадено специфично заболяване рефлектира върху ежедневното функциониране на човека и най-вече върху физическото му и ментално здраве. Акцентът в този случай пада върху патологията и дефицитите.
От гледна точка на холистичното възприятие на това понятие, здравето е основна подобласт на понятието качество на живот, но не обхваща цялата концепция за него, а се базира на една много по-позитивна гледна точка и се набляга на общото благосъстояние и чувството за удовлетвореност на човека.

Позовете се на WORD Cloud. Възможно е, част от обучаемите да са добавили там думи, свързани със здравни въпроси, но за други те може да са с по-малко значение.

Докато и двете понятия, качество на живот/QoL и Качество на живот свързано със здравето /HRQoL, присъстват в литературата, то областта за стареенето е по-скоро посочвана като по-обвързана със Качество на живот свързано със здравето /HRQOL, в сравнение с областта на увреждания. Така изследвания, които се фокусират конкретно върху качеството на живот на СЧИУ, сочат неговата свързаност със здравни проблеми (HRQOL) и показват как настоящия начин на живот - живот в резидентна услуга в общността, самостоятелно или в дом за стари хора повлиява качество на живот/ QOL.

Дейност 4: Качество на живот свързано със здравето /HRQOL
(в група - 5 минути)
Накарайте обучаемите да разсъждават над това, какви биха могли да бъдат причините за тези две различни перспективи, позовавайки се на собствения им опит в работата с възрастни хора или стари хора с интелектуално увреждане.

Според Бергланд и Нарум/ Bergland and Narum (2007) съществуват три различни перспективи за понятието качество на живот/QOL:

1. *Икономическа перспектива* - приема, че икономическите индикатори като ‘доход’, ‘условия на живот, и др., са основни за добър начин на живот;
2. *Медицинска перспектива* е тази, която разглежда понятието като свързаност на между здравето и качество на живот;
3. *Социално- научната перспектива* е тази, в рамките на която, понятието качество на живот/QOL се възприема като много по-обширен конструкт, включващ много повече променливи отколкото единствено здраве и финанси [12].

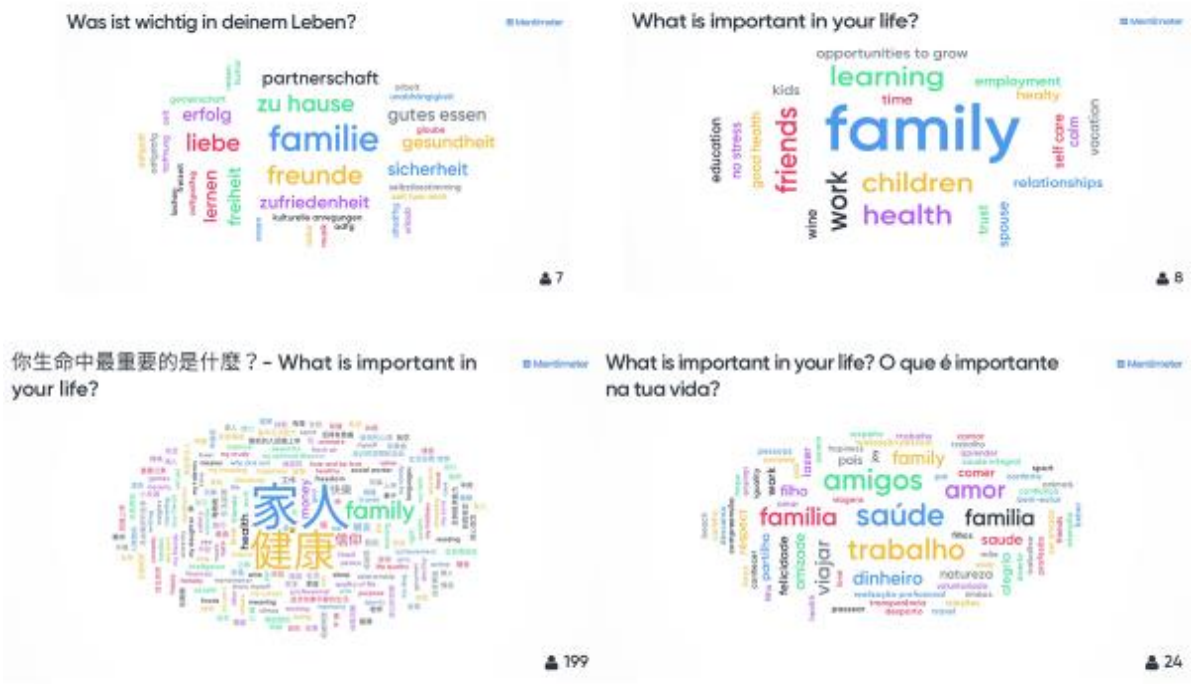
Въпросите, свързани с увреждания са залегнали изначално в медицинския подход, но от 80-те години насам, постепенно се възприема един по-социален подход, който е хуманистичен по природа и отразява социалната справедливост, личните права и равнопоставеността. Например, повечето европейски политики и предлагани услуги за хора с увреждания, се фокусират върху области като емоционалното благополучие, междуличностните отношения, самоопределянето и са насочени в подкрепа на реализирането на самостоятелен живот в обществото. При все това, когато човек с или без увреждане остарява, възприятието за това ‘какво би могло да е важно в живота’ се променя и ориентацията на услугите, предоставящи подкрепа, се променят от подкрепа на самостоятелността към посока създаване на зависимост и постепенно оттегляне от обществото [14]. Влошаването на здравето и на когнитивни способности, по-слабата активност, ускоряват попадането в зависимост и социалната изолация, и често се явяват обяснение на това защо предлаганите услуги „променят своята основна цел в грижата за възрастен човек с интелектуално увреждане“.

2.2.1.2 Понятието качество на живот/QoL – универсалност

Както е дефинирано от Schalock et al. (2002), основните области са едни и същи за всички хора, но въпреки това, те могат да варират според индивидуалната ценностна система и значимост [1].

Дейност 5: Универсалност (работа в група - 1 минута)

Обучаващият показва нови,различни WORD clouds от Португалия, Тайван, Холандия, Англия,… (вижте ppt) и задава същия въпрос: “какво виждате, когато гледате тези различни WORD clouds?”



HoGent

2.2.1.3 Понятието качество на живот/QOL - субективност

Дейност 6: Субективност (работа в група – 5 минути)

Накарайте обучаемите да разсъждават над следното твърдение:

- *“Да имаш добър партньор е важно за добро качество на живот”.*
- “Какво и кой определя какво означава добър партньор?”

Нека обучаемите да помислят за един от възрастните си клиенти, за когото се грижат и да му направят профил. От това ще стане ясно какво мислят те, че е важно за този техен клиент. Когато приключат, поискайте от тях да направят друг профил, и :

- да напишат какво самия техен клиент мисли, че е важно за него.
- Кой определя качеството на живот/QoL в областта на услугите за грижа и подкрепа при възрастни с интелектуално увреждане /СЧИУ? Специалистът? Клиентът?

Понятието качество на живот/QOL съдържа и двата компонента-обективен и субективен - но първи и доминиращ е субективният. Индивидуалните възприятия и ценности [1] (субективните възгледи на дадения човек) са известни като ключов елемент на качеството на живот, изтъквайки, че човекът е винаги най-подходящият съдия на своето собствено качество на живот/QoL[15]. Това не означава, че обективният аспект е без значение /например наличието на работа/, но връзката между този аспект и личното усещане за благополучие може да се определи като слаба. Например, наличието на добра работа не означава непременно добро качество на живот.

Дефиницията за качество на живот/QOL, която изтъква този компонент на понятието, е формулираната от работна група на СЗО (1998). СЗО дефинира понятието качество на живот/QOL като: “*индивидулно възприятие* на личната жизнена позиция, в контекста на *културната и ценностна система,* в която живеят, и свързаност с техните *цели, очаквания, стандарти и тревоги*.” Качеството на живот се възприема като широко обхватно понятие, което се повлиява по комплексен начин от физическото здраве на отделния човек, психологическото му състояние, степента на самостоятелност, социални взаимоотношения, лични убеждения и връзката им с открояващи се характеристики на обкръжаващата среда.
Качеството на живот е силно повлиявано от целите, очакванията и от способността тези цели и очаквания да бъдат постигнати/изпълнени [15].

Когато запитаме предоставящите грижа и подкрепа за тяхната основна цел, най-често срещаният отговор е “добро качество на живот за нашите клиенти”. Въпреки това, често срещано е погрешното разбиране и приравняване на качество на живот към качество на предоставяната грижа [17]. Макар че, доброто качество на предлаганата грижа и подкрепа е безспорен фактор, когато се предлагат такива услуги, то това не винаги е гаранция за добър живот на потребителите. Качеството на крайните резултати от така предлаганите услуги се стреми към повече ефективност, продуктивност и удовлетворение от страна на ползвателя и по този начин не се инвестира в постигането на валидни лични резултати, свързани с персоналното благосъстояние и съответно по-високо качество на живот. Нещо повече, в организации, които се придържат към подхода за качествена грижа, възгледите на персонала обикновено има по-голямо влияние от тези на потребителите [17]. Така че, ако желаният резултат от предоставяна услуга на стар човек с интелектуално увреждане е да се постигне по-добро качество на живот, то основната задача на предоставящите тази услуга ще бъде да изслушват и опознаят личните възгледи за живота на потребителя,

неговите ценности, нагласи, стремежи и преживявания. По този начин, възрастният с интелектуално увреждане е този, който направлява процеса на грижа и подкрепа. Предоставящият услуги вече не просто „се грижи“ за стар човек с интелектуално увреждане, той си партнира с него и го подкрепя, посредством провеждания диалог, чрез който идентифицира потребностите му.

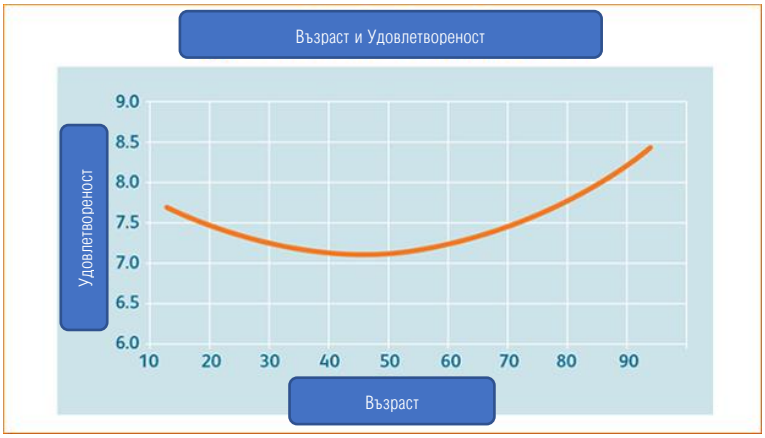
Също така, предоставената подкрепа трябва да не се ограничава само с основните потребности на възрастния с интелектуално увреждане. Както е показано на пирамидата на потребностите, в йерархичен модел на Абрахам Маслоу (виж фигура 1), всички граждани ще постигнат добро качество на живот и ще бъдат напълно щастливи, когато всичките им потребности, от най-конкретната до най-абстрактната, са удовлетворени. В областта на предоставяне на грижа и подкрепа за възрастни с интелектуално увреждане от страна на предлагащите тази услуга, обикновено фокусът е да бъдат удовлетворени основните му потребности, тоест физиологичните потребности и осигуряване на сигурността му. Според Маслоу, това е необходимо, с цел да бъдат постигнати и удовлетворени други по-абстрактни потребности (напр. самоуважение и личностно развитие) [19]. Трябва да е ясно, че когато се прилага моделът за качество на живот в рамката на предоставяни услуги на СХИУ, то предоставящите ги трябва да преминат отвъд основните потребности на клиентите си

Те трябва да използват своята изобретателност и креативност, както и други ресурси, за да развият стратегии за подкрепа на СЧИУ и да спомогнат да бъдат удовлетворени следните негови потребности:

- принадлежност и любов
- уважение или усещане за признание
- познание и разбиране,
- творчество и естетика,
- реализация на това, което те приемат за смисъл на живота си,
- превръщането им в интегрирана и ценна част за обществото

2.2.1.4 Понятието качеството на живот/ QOL - динамика

Понятието качество на живот/QOL не е константа, която остава непроменена през целия живот, а е по-скоро **динамично понятие,** което се променя с възрастта (виж графиката по-долу), като се повлиява от личните мечти, очаквания и стремежи [20]. Предполага се, че с оказване на подходящата персонална подкрепа качеството на живот може да бъде подобрено. Всеобщо признат е фактът, че качеството на живот се повлиява от личностни фактори и такива от обкръжаващата среда, както и от взаимодействието между тях. Изследванията сочат, че качеството на живот може да бъде повишено чрез самоотвърждаване, необходимите ресурси, цел в живота и усещането за принадлежност (Cummins, 2005)



Фигура 1: Възраст и удовлетвореност от живота.
Kaiser Permanente Washington Health Research Institute

Повечето изследвания, правени навсякъде по света, откриват U-образна зависимост между субективното благополучие и възрастта. Както е показано на фигура 1, по-

младите хора като цяло имат по-слабо усещане за благополучие, отколкото хората на 60 и повече годишна възраст. В повечето изследвания, усещането за щастие е високо в периода 18-21 годишна възраст, след което започва постоянно да спада до към 40 годишна възраст. Веднъж преминали средната възраст, моделът започва да се променя постепенно, като започва да се изкачва отново, достигайки най-високата си точка на 98 годишна възраст!

Има и противоречиви изследвания, които показват нарастващо чувство за депресия сред по-старите хора, тъй като те страдат от заболявания, преживяват смъртта на обичани от тях хора и други загуби, характерни за тази възраст. Но стареенето също така носи и по-голяма толерантност и приемане на самия себе си и на собствения си живот, независимо колко трудни биха могли да са обстоятелствата понякога. Не е задължително условията на живот да се подобряват с годините. Можем да оставим на по-заден план очакванията си и да бъдем по-реалистични спрямо превратностите в живота.

2.3 Понятието качество на живот в областта на увреждания

За добре описано, изследвано и валидирано, в областта на предоставяне на подкрепа на хора с интелектуално увреждане [8] [9] [10], се посочва определението за качество на живот на Шалок и Вердуго/Schalock and Verdugo.

2.3.1 Модел на понятието качество на живот на Шалок и Вердуго

Концептуалният модел е съставен от три фактора, осем основни области и съответните им индикатори.

Таблица 1: Концептуална рамка на понятието качество на живот

Фактори	Области	Индикатори
Независимост	Личностно развитие	Образователен статус и лични компетенции
	Самоопределение (самодетерминиране)	Избори, личен контрол, решения
Социално участие	Междуличностни отношения	Социална приятелска мрежа, семейни отношения
	Социално включване	Интеграция, социална роля

	Права	Човешки и юридически
Благополучие	Емоционално благополучие	Удовлетвореност, липса на стрес
	Физическо благополучие	Здравен и хранителен статус
	Материално благополучие	Финансов статус, заетост, собственост

Факторите на понятието качество на живот могат да бъдат представени, като стоящи по-високо в цялата конструкция от областите, като всеки от факторите е съставен от множество области, които понятието обхваща. “Областите на понятието качество на живот, са сбор от фактори, които съставляват личното благополучие и съвкупността обхващаща това понятие. Индикаторите на понятието, от своя страна, представляват свързаните с качеството на живот възприятия, поведение и условия, които определят благополучието на дадения човек и се използват като база за оценка на понятието качество на живот“ [1].

Личностното **развитие** е свързано с придобиването на способности, развиването на добри умения за взаимодействие в рамките на различни житейски контексти. Това предполага най-вече желание за придобиване на нови умения, предоставени възможности за практикуване на тези умения; както и предоставени възможности за достъп до нови знания и желана информация.

Самоопределението е свързано с възможностите за вземане на решения, наличието на възможности и избори, осъзнаване на полученото уважение за взетото решение и съществуването на обкръжаваща среда, отговаряща на личните предпочитания, мнение и решения.

Междуличностните отношения са всички отношения, които са от значение, с всички хора, които лицето познава, но най-вече тези, които са от важните за дадения човек хора.

Социалното включване се отнася до участието на човека в обществения живот, придобитата и практикувана роля, която има в нея, присъствието му в значими социални дейности, подкрепата и услугите получавани от страна на членовете на общността.

Права и овластяване е това, което културата определя като норми и закони; дали се зачитат необходимите условия, дали е предоставен достъп до всички предлагани на хората възможности и то в същия културен контекст, еднакви за хората на същата възраст и пол. Зачитане на правата.

Емоционалното благополучие е област свързана с позитивните емоции спрямо самите нас. Способността да се наслаждаваме на обкръжаващата, не стресираща среда, възможност за дейности, в които дадения човек може да изтъкне силните си страни и да

получи позитивна обратна връзка на ежедневна база, умението да изразяваме привързаността си към хората, присъстващи в живота ни.

Физическото благополучие - свързано със здравето, наличието на добро здравословно състояние, както и вземането на превантивни мерки.

Материалното благополучие - свързано с това какво получава човек като доход, вещите, които притежава, условията, които има като дом, наличието на парични средства.

Дейност 7: Качество на живот и стар човек с интелектуално увреждане (45 минути)

Част 2 шаблон 1

Нека обучаемите разсъждават над 8-те области на Качество на живот, позовавайки се на техния опит в областта (практика, доброволчество, личен опит, …):

- Дефинирайте най-важните постигнати резултати, получени като следствие от вашата намеса като професионалист при работа с вашите възрастни клиенти с интелектуално увреждане и бъдете обективни.
- Дефинирайте най-важните резултати, получени като следствие от вашата намеса като професионалист при работа с вашите възрастни клиенти с интелектуално увреждане от гледна точка на клиента (субективно).
- Дефинирайте най-важните резултати, получени като следствие от вашата намеса като професионалист при работа с вашите възрастни клиенти с интелектуално увреждане от гледна точка на близките.
- Обобщете резултатите си: в коя област от качеството на живот вашата намеса би довела до очакваните резултати? Завършете упражнението като изтъкнете както припокриващите се гледни точки, така и тези, които се различават за различните области на качеството на живот.

Това упражнение може да бъде направено в учебна зала. Друго интересно упражнение би могло да бъде, да оставите обучаемите да изследват, дали субективните гледни точки на стар човек с интелектуално увреждане (2) и тези на неговите близки (3) съвпадат с техните собствени виждания.

Забележка: За да узнаете субективните гледни точки на стар човек с интелектуално увреждане и тези на близките му, вие трябва да разговаряте с тях за мечтите им, очакванията им, по отношение на 8-те области на качеството на живот, както и да говорите с близките им, относно техните интерпретации.

2.4 Качество на живот и стар човек с интелектуално увреждане

2.4.1 Въведение

Когато човек достигне определена възраст е нормално да се увеличат потребностите му от грижа и да намалеят функционалните и когнитивните му способности. В такива ситуации е от основно значение, тези появили се нови потребности, да бъдат правилно адресирани. При все това, посрещането на тези нови здравословни потребности не би трябвало да става за сметка на други важни области от живота. Например, изследванията показват, че основните притеснения на персонала, който се грижи за СХИУ са свързани с физическото, медицинското и здравословното им състояние. Този тип персонал изтъква потребността от повече обучения и повишаване на знанията по тези специфични въпроси, за да могат да бъдат по- ефективни, в грижата си към този тип потребители [21]. В този контекст, знанието как да се направи по-активен или да се включи един СЧИУ, често се счита за по-маловажно, тъй като полагащите грижи приемат, че е част от естествения процес на стареене фактът, че старите хора водят по- уседнал и нединамичен живот, излизат навън по-рядко, отколкото младите хора и имат малко приятели [14]. Ясно е, че степента, до която един СЧИУ става зависим, не активен и социално изолиран, не е резултат от личен избор и че това е един от аспектите в неговия живот, който той би искал да промени [21]. В противовес на тенденцията на предоставящите грижа единствено ‘да обгрижват възрастните, същността на понятието качество на живот може да изиграе ролята на генератор в посока промени в различните области на живота. Това, също така, би принудило доставчиците на услуги да прилагат в работата си и като приоритет, касаещ стремежите и желанията на техните потребители, като отправна точка при изработването на план за индивидуална подкрепа.

Качеството на живот е универсално понятие, но както е дефинирано от Шалок, би могло да варира, съобразно индивидуалните ценности и значимост. Много от показателите за качество на живот при СХИУ, са сравними с тези за възрастни хора, които нямат такова увреждане, при все, че възрастните с интелектуални увреждания могат да преживяват качествотото на живот по различен начин, много често, поради различните си житейски опит и ситуации по време на техния жизнен континиум [22] [23]. В противовес на възрастен човек без пожизнено интелектуално увреждане, много от възрастните с такова, прекарват целия си живот в институции, осигуряващи грижа и услуги за тях и разчитащи на често сменящи се професионалисти в предоставянето на грижа за ежедневни потребности и подкрепа [24], като контактът с техните семейства или приятели, често е ограничен или липсва. Така, тези възрастни, израстват и остаряват заедно с родителите си и когато тези родители починат, те се сблъскват с внезапна промяна в живота им, често водеща до неподходящо настаняване в институция и внезапна загуба на установените им социални контакти [25].

Съществуващото изследване върху понятието качество на живот на стар човек с ИУ е много ограничено, затова, целта на този раздел е да предостави преглед над някои от концептуалните и качествени трудове, които са разработени, относно различните области от качеството на живот на СЧИУ.

2.4.2 Личностно развитие

Като всички по-възрастни хора, СЧИУ би искал да преживее едно активно и спокойно стареене. Съществуват и такива възрастни, които биха искали да забавят темпото, след като се пенсионират, но повечето от тях продължават да искат да участват в различни интересни програми и приятни дейности.

Въпреки настоящите политики за осигуряване на активно стареене на възрастните с интелектуално увреждане, тази специфична група рядко се описва като възползваща се от предоставяните възможности. Всъщност, те самите се определят като „неактивни“, защото никога в живота си не са имали работа срещу заплащане или активен живот, от който да се оттеглят след пенсиониране си. Нещо повече, институциите за услуги – в много случаи – нямат формална политика за пенсиониране или планиране на такова, като по този начин оставят СЧИУ без реално разбиране на понятието пенсиониране. Много от потребителите не са наясно с това, какво следва от пенсионирането им или от алтернативите му. Най-вече групата от тези възрастни, които прекарват живота си в институции за предоставяне на грижа или живеят с родителите си, се явява в най-неравностойно положение, в смисъл на участие в различни дейности или развиване на способности за самостоятелно справяне с живота [26]. За тази група понятието свободно време често означава „празни часове“ или „пасивни дейности“’ (такива, като гледане на телевизия или слушане на музика) и за грижещия се, по-малкото разнообразие от дейности се приписва на факта, че възрастният с умствено увреждане се нуждае от повече почивка. Като например случаят на Пламен, 65 годишен възрастен, чиято сестра обяснява, че преминаването от специализирана грижа за възрастни с интелектуални увреждания към неспециализирана грижа за възрастни, би могло да не в интерес на качеството на живот на Джос:

“В специализираните институции има едно непрекъснато движение. И дори, живеещите там, понякога се карат или дори удрят един друг, което е понякога е по-добре, отколкото да останеш в дом, в който всичко е прекалено спокойно. Винаги тихо и винаги едно и също. Мисля, че Пламен *предпочита нещо, което да се откроява в ежедневието му. Но аз го познавам, след време той ще се примири със ситуацията, ще свикне с нея, защото не познава друга по-добра. (…) Но моля ви, давайте му да върши нещо! Оставете го например да се занимава с растенията. Моля, позволете му да върши нещо, за да знае, че е още жив!”*

Нещо повече, понятието пенсиониране може да се окаже много разочароващо състояние за СЧИУ, който да го преживее като внезапно оттегляне от настоящия си живот. Освен страха

им от това да не изпълняват работните си задължения или ежедневни дейности в дневния център, по-голям се явява страхът от загубата на кръга им от приятели, изграден на работното им място в този център.

СЗО (2000г) издава публикация, представяща активното стареене при възрастни с интелектуално увреждане и препоръчваща развиването на специализирани услуги, предлагащи така нареченото активно стареене за хората от тази група. С особена важност за качеството на живот, съотнесено към „личностното развитие“, предоставяната подкрепа има следните очаквани резултати:

- практически умения, повишаване на способността за възползване от дейност за свободното време (правене на избор между различни алтернативни дейности и даване на възможност на дадения човек за достъп до възможностите предоставяни от общността за работа или пенсиониране);
- разнообразен ритъм на живот (включващ предпочитани от този човек дейности);
- осъзнаване на факта, че предизвикателствата и полезността трябва да присъстват до преклонна възраст [28]

Дейност 8: Личностно развитие (5 мин)

Разсъждавайте над следните две твърдения:

- “Като всеки друг възрастен, този с интелектуално увреждане би трябвало да може да избира фокусът на своите житейски преживявания било то работа, свободно време или някаква комбинация от двете.”
- “Възрастният с интелектуално увреждане, изгубил представата за време и пространство, трябва да може да избира сам единствено дейностите характерни за неговата напреднала възраст.”
- “Като предоставящ грижа, как бихте работили в посока повишаване на компетенциите му за справяне с гореспоменатото?”

2.4.3 Самоопределението

Самоопределението е от ключово значение за високо качество на живот, както за населението като цяло, така и за възрастните с интелектуално увреждане. Въпросите, отнасящи се до самоопределяне и възможността за вземане на решения, са от решаващо значение за възрастните с интелектуално увреждане, тъй като те често разчитат на други фактори, които биха могли да ограничат техните възможности за основни неща като например, как да прекарат свободното си време, какво да правят след като се пенсионират, къде да живеят и с кого да поддържат социални контакти [28].

Както е посочено в разговора по-долу, проведен между специалист и човек с интелектуално увреждане, който току що е навършил 65 /възрастта за пенсиониране/ - изглежда повече от предизвикателство, за предоставящите услуги, да предоставят на клиентите си управлението на собствения им живот.

B: А имахте ли възможността да избирате къде бихте искали да живеете?

M: Не, защото аз бих искал да остана тук, в Z, но не ми го позволиха.

B: Тоест, Z е мястото, където ви харесва и бихте искали да останете?

M: Да, това би било моят първи избор. Но те решиха и казаха “M, нямаш избор, трябва да напуснеш Z!

B: Добре, ако все пак имахте възможността да избирате, къде бихте искали да се преместите, кое би било това място?

M: Аз бих избрал друго място, наречено X, но и то не беше позволено. (X = институция за хора с интелектуално увреждане).

B: Защо бихте искали да отидете там?

M: Щях да съм много по-близо до сестра ми.

Има твърдения, че СЧИУ не е задължително да участва във вземането на решения, за грижата полагана за него и потребностите му, защото се приема, че той не е способен да допринася осъзнато към процеса на вземане на решения. Други изказват предположението, че това е свързано с когнитивните способности да прави или изразява личен избор.

Способностите или липсата на такива при хората с увреждане в развитието са предмет на много широки дискусии. Очевидно, хората с физически увреждания, които не страдат от когнитивни нарушения, много рядко, да не кажем никога, биха имали нужда от някой друг, който да взема решения вместо тях.

Много хора с аутизъм, или интелектуално увреждане, имат експресивни и сетивни езикови способности да изкажат своите потребности и желания и достатъчно осъзнаване на процеса и причините за изборите, които правят. Някои от хората с аутизъм или с интелектуално увреждане е възможно да нямат достатъчно добри експресивни речеви способности, но да са способни да изразят своите желания, по много различни начини, както и да осъзнават направените си избори.

От гледна точка на понятието качество на живот, въпросът, който остава е до каква степен практиките по предоставяне на грижа и подкрепа успяват да дадат възможност на стар човек с интелектуално увреждане да управлява собствения си живот свободно? Дали тези практики ограничават свободата на избор на възрастния с интелектуално увреждане, чрез въздържане от предоставяне на алтернативен избор поради липса на финансови ресурси,

или недостатъчен човешки ресурс? Или дали те разбират и отговарят единствено на направени избори, които съвпадат с тяхната собствена политика на предоставяне на услуги?

Дейност 9: Самоопределение (15 минути)

Разсъждавайте над следния проблем: Как да се подпомогне персоналът, работещ в услугата, в осъзнаването му за автономността на стария човек с увреждане.

- “Ключовата идея ни е, не фокусът да е потребителят, а да уважаваме и да се съобразяваме с неговия собствен фокус. Специалистите трябва да вземат като водеща гледната точка тази на потребителя. Те трябва да работят с него и той да участва във вземането на всички решения, отнасящи се до неговия или нейния живот. Следователно, специалистите трябва винаги да работят с човека, близките му или всеки друг, който той е избрал.”

- “Персоналът трябва да подкрепя клиента само тогава, когато дадена негова потребност има нужда да бъде подкрепена. Всичко, с което той може да се справи сам, не се нуждае от подкрепа. По този начин се увеличава автономността на потребителя. Хората с увреждания трябва да бъдат възприемани като част от обществото. Те са ресурс за останалите хора. Също така, персоналът трябва да прилага така наречения рисков подход, който позволява на клиента да опитва, да поема рискове, както и понякога да се проваля в тези опити. Не трябва да бъдат прекалено покровителстващи, защото по този начин, биха попречили на клиента да се развива и израства.”

Допълнителна информация:

И двете дискусии се отнасят до това, да се инвестира в откриването на потребностите на дадения човек, нуждаещ се от подкрепа. Да се изследва какво е възможно за него и какво е непостижимо за него, без външна намеса, да се открие правилният баланс в предоставянето на подкрепа на стар човек с интелектуално увреждане/СЧИУ. Вземането на решения, вместо самия човек, често се използва като предпазна мярка спрямо него, тоест, да се предпази някой от вземането на решения за избори, които са вредни за здравето и благосъстоянието му. Ако се вземат решения,

вместо самия човек, все пак е по-добре да се избере за подкрепа използването на неформалната мрежа от контактите му, отколкото нормативният начин на подкрепа, като пълномощник или попечителство.

- “Възрастният с интелектуално увреждане трябва да упражнява контрол над решенията и действията, отнасящи се до това къде и как да живее.”

Относно възрастните с интелектуално увреждане/СЧИУ, понятието стареене на дадено място, се интерпретира като „ убеждение, че те би трябвало да бъдат подкрепяни до старост, в организирана, подкрепяща ги среда – било това в дома им, в общността, дом за такива възрастни или друга форма на институция - за такъв период, колкото е необходимо’. Според Bigby (2004) от друга страна, можем да говорим за стареене то на определено място като “даване на възможност на възрастния да остане в житейска ситуация по свой избор, за толкова дълго, колкото иска или е способен”. Изследванията показват, че участието във взимането на решения, от страна на такъв възрастен, е ограничено най-вече, поради практически и структурни бариери.

- Като предоставящ грижа, какво би направил, за да разбереш какви са желанията на дадения човек, касаещи последната фаза от живота му?

2.4.4 Междуличностни отношения

Мрежите от социални контакти, семейството и родните, са признати като важен компонент, в основата на качеството на живот, за старите хора като цяло [29], така и за тези с интелектуално увреждане [30]. Свързаността на старите хора със семейството и приятелите им оказва основно влияние върху качеството им на живот. Скорошни изследвания в тази област потвърждават, че хората с интелектуално увреждане имат по-малко социални контакти и са по-малко ангажирани в междуличностни отношения, отколкото хората без такова увреждане [31] [32]. Социалната свързаност на стар човек с интелектуално увреждане, пряко зависи от неговата житейска ситуация. Да се живее в по-малка структура или да е част от дадена общност, е много по-полезно, по отношение на създаването и поддържането на социални контакти, сравнено със ситуация, в която дадениятчовек живее в голяма институция [33]. Все пак има автори, които оспорват, че близостта до семейството и приятелите може да повлияе по-положително на качеството на живот на стар човек с интелектуално увреждане в по-голяма степен, отколкото живот в институционална среда [34]. Например, отделянето от семейството, приятелите и добре познатите хора, полагащи грижи за тях, има значително негативно отражение върху благосъстоянието на стар човек с интелектуално увреждане тогава, когато той е принуден да се премести в друга институция, особено ако тя се намира далеч от дома му [35]. Също така, степента на

увреждане определя и качеството и интензитета на лични отношения, като изследванията сочат, че колкото е по-тежко увреждането, толкова по-негативна е ситуацията в това отношение [36]. В допълнение, социалната мрежа от контакти на един стар човек с интелектуално увреждане намалява, според степента на интелектуално увреждане особено, когато са изключени от този брой отношенията с приятели или с персонал [37] [38]. Повечето от социалните дейности на стар човек с интелектуално увреждане са свързани с добре познатия им персонал или предоставящи грижа и подкрепа, или приятели, които живеят в същия дом. Стар човек с интелектуално увреждане и с потребност от поведенческа подкрепа има много по-малка или несъществуваща мрежа от социални контакти, извън най-преките близки от семейството и платеният, оказващ грижа персонал. В интерес на истината, персоналът често е определян като основния социален партньор и довереник за старите хора с интелектуални увреждания [32] [38].

По-голямата част от изследванията за интимните отношения на хора с интелектуално увреждане показват, че за мнозинството от тях, такива отношения не съществуват [38]. В изследването си McCausland (2014) твърди, че 99% от възрастните с интелектуално увреждане са без партньор [38].

Дейност 10 : Междуличностни отношения (10 мин)

Разсъждавайте над следните две твърдения:

- “Като предоставящи грижа, ние ще бъдем единствените подкрепящи мрежата от социални контакти на стар човек с интелектуално увреждане тогава, когато връзката със семейството му е слаба или прекъсната.”
- “Изследванията сочат, че за положителното повлияване на качеството на живот на стар човек с интелектуално увреждане, са нужни реципрочни социални отношения. Възможни ли са такива реципрочни отношения с персонала?”

Допълнителна информация:

Значимостта на връзката със семейството, за социалното и общностно участие на възрастните с интелектуално увреждане, трябва да залегне в политиките за тях. Мерки за поддържане, или където е необходимо възобновяване на семейните връзки, би трябвало да бъдат приоритетни за тази група хора в частност, като се работи институционално, но спрямо индивидуалната история на всеки от тази възрастова група. Това трябва да бъде прилагано и на практика, като предоставящите услуги трябва да включат семейството при изготвянето на индивидуалните планове за подкрепа, улеснявайки участието им в планирането, което да е съобразено с

индивидуалните желания на възрастния с интелектуално увреждане. В случаите на преход от институционална грижа към живот в дадена общност, трябва да се взема предвид близостта на семейството, като контакт от значителна важност.

Отношенията с персонала предоставят повече подкрепа на хората с интелектуално увреждане, в смисъл на довереност и компания, като им предоставят по-близки и по-регулярни отношения, отколкото тези, с други хора с интелектуално увреждане. Но тези отношения е по-малко вероятно да бъдат реципрочни, каквито пък биха били с други хора с интелектуално увреждане.

Дайте някои примери за реципрочност, какво би означавало това за стария човек спрямо обкръжаващата го среда и обратното?

2.4.5 Социално включване

От ранните години на 50 - те съществува единомислие във връзка с това, че всички хора трябва да се радват на еднакви граждански и човешки права, като това е заложено в международната конвенция за човешките права (1948) [39] и в конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания (2006) [40]. Страните, ратифицирали конвенцията на ООН, подкрепят пълното приобщаване на своите граждани, независимо от тяхната възраст и вид увреждане. Също така, движението за деинституционализацията в Европа, което стартира още през 70-те години, предвижда повишаване качеството на живот на хора с интелектуално увреждане и пълното им включване в обществото, чрез преместването им от институционалните структури, предоставящи грижа, в живот в общността. Преместването в общността подобрява качеството на живот [42], защото преместване от институция в общността, най-често води до по-активно участие в значими за този човек ежедневни дейности [41]. Широкото мнозинство от старите хора с интелектуални увреждания продължават да са ангажирани с широк спектър от социални дейности, най-вече в рамките на местната общност. Въпреки това, трябва да сме наясно, че независимо от националните и международни политики, които са в подкрепа на пълното гражданско участие и социално включване на хората с интелектуално увреждане, старите хора с такова увреждане продължават да са в по- голяма степен социално изолирани и най-вече групата с тежка степен на интелектуално увреждане както и тази, която живее в институции.

Дейност 11: Социално включване (15 минути)

Разсъждавайте над следните твърдения, по отношение на качество на живот/QoL:

- „Преместване да живееш в местната общност не е задължително да означава осигуряване на възможности за участие в типични културни мероприятия, нито пък предполага изначално достъп до социални и развлекателни дейности в рамките на общността.”
- *Да се покаже, че социално включване на стар човек с интелектуално увреждане, означава нещо повече от чисто физическо присъствие. В много случаи, изследванията показват , че чрез преместване, някои хора стават всъщност по-самотни, ако други техни потребности не са удовлетворени(да са зависими от другите за придвижване; липса на всякакви приятели в съседство, или да са отдалечени от членовете на семейството си)…*
- Дали приобщаване означава включване в основната структура за грижа (например домове за стари хора)?
    - Доколко реалистична е тази интерпретация на включването?
- Дали включване, означава хората да имат повече от един избор?
    - Доколко реалистична е тази интерпретация на включването?
    - Какви аргументи бихте изложили, за да бъде предпочетена цялостната грижа, вместо грижата за увреждането ?

Допълнителна информация:

Това упражнение има за цел да покаже до каква степен обучаемите са способни да осъзнаят, че не те трябва да правят този избор сами, а е необходимо винаги да включат гледната точка на клиента, неговата мрежа от контакти, както и да обмислят неговите нужди от подкрепа.
Преходът към едно приобщаващо общество е благоприятстван или възпрепятстван от индивидуалната ни система от убеждения: напр. много хора смятат, че да се живее приобщено не е най-правилният избор за някои хора. Като следствие, най-вече за хората с увреждания, затвореният начин на живот в институции е много често единствената предоставена възможност, която често неглижира тяхното качество на живот.
Специализираните услуги трябва да се адаптират, посредством промяна на политиките, структурите, методологиите и други, за да могат да станат достъпни – физически и ментално за всички граждани. Политиката, по организация на човешките ресурси, трябва да проследява наличието на липсващи компетенции на персонала, тъй като той трябва да предоставя подкрепа на нови клиенти с различни, безусловни потребности и нужди от подкрепа. Предпоставка за това е-промяна на парадигмата от медицински ориентиран модел към общностно социално-подкрепящ модел.
Като работещи в сферата на предоставяне на грижа, какво бихте могли да направите вие, за да повишите социалното включване?

2.4.6. Права

Както е посочено в декларацията от Грац, относно увреждания и стареенето [43], остаряващите хора с увреждания трябва да бъдат разглеждани като “равноправни европейски граждани, имащи същите граждански и човешки права. Конструкцията на понятието качество на живот и човешките права на хората с увреждания (UNCRPD) предоставя глобална и даваща поле за преосмисляне рамка, относно това, как старите хора с увреждания биха могли да бъдат включени в обществото и да бъдат третирани като пълноправни човешки същества. На първо място, конструкцията на понятието качество на живот отразява динамиката на лично избраните субективни и обективни условия на живот. Тя обхваща основните области от житейската ситуация на дадения човек, включително неговите/нейните човешки и законови права. На второ място, конструкцията на понятието качество на живот може да бъде връзката между основните ценности, отразени в социалните права и личния живот на човека. По този начин, тя може да бъде средството, чрез което индивидуалната насоченост да е справедлива и овластяването, удовлетворението от живота и равните възможности, могат да бъдат разбрани и да им се даде тласък [47].

Възрастният с интелектуално увреждане има правото да:

- да получава коректна информация
- да има лично пространство
- да има своя идентичност
- да получава качествена подкрепа
- да има свое място, където да се чувства добре и да старее спокойно

Дейност 12: Права (5 минути)

Разсъждавайте над следните въпроси:

- Дали възрастните с интелектуални увреждания знаят правата си?
- На мястото където работите как бихте обезпечили правото на лично пространство, сигурна и благоприятстваща среда за живот, за да се впише успешно старият човек с интелектуално увреждане?
- Като полагащ грижа, какво бихте могли да направите, за да се подобри на практика спазването на правата?

2.4.6 Емоционално благосъстояние

Емоционалното благополучие исторически се разглежда като неразделна част от доброто качество на живот. Важно е да се отбележи, че емоционалното благополучие няма същото значение като удовлетвореността от живота. Хората с или без интелектуално увреждане са склонни да показват високи нива на удовлетвореност от живота като цяло, основно, защото хората са склонни да адаптират очакванията си и да ги нагаждат спрямо обстоятелствата. Емоционалното благополучие се отнася до психичното благополучие, самоуважението и липсата на стрес. Това означава да остареш без болка и дискомфорт, както и без стрес и притеснения. Направените оценки на качеството на живот на възрастни с интелектуално увреждане, сочат относително високи нива на емоционално благополучие. Как един стар човек с интелектуално увреждане преминава през стареенето, е индивидуално и може да води до лично съзряване, но също така, може да бъде стресиращо и да води до понижаване на усещането за благополучие, загуба на социални контакти и подкрепа[45]. Психологическите промени, които настъпват при тази група хора, както и тези в населението като цяло, които биха могли да доведат до по-ниски нива на емоционално благополучие са: намалени нива на енергия и качество на съня, по-голяма ригидност, неспособност да се примири с влошаването на физическото състояние, нарастваща тревожност и несигурност, усещане за загуба и тъга, самота, трудности при възприятието на нова информация, деменция, страх от зависимост от други хора за удовлетворяване на ежедневни потребности и придвижване и др.

Усещанията за стрес и тревожност са още по-силни при стар човек с интелектуално увреждане, когато съзнанието му е заето с мисълта за това, какво го очаква по отношение на настаняване, социални контакти и дейности. Възрастните с интелектуално увреждане имат множество притеснения, относно големите промени в живота им, предшестващи фактическото им пенсиониране [28]. Те се стресират от това, дали трябва да променят местоживеенето си, както и как и кога ще изгубят близките си. Този нарастващ стрес би могъл да се дължи също и на факта, че съответните служби не ги включват в плановете за пенсиониране. Възрастният с интелектуално увреждане се страхува от бездействие и липса на подкрепа в последната фаза на живота си [46].

Дейност 13: Емоционално благополучие (5 минути)

Разсъждавайте над следното твърдение:

- Информиране на стар човек с интелектуално увреждане относно това какво предстои, когато остарее, е необходимо за неговото емоционално благополучие само, когато даденият човек е способен да осмисли тази информация.

Допълнителна информация:

Изследванията показват, че стар човек с интелектуално увреждане преживява прехода към пенсиониране като много внезапен и изиска необходимост от време, за да се адаптира към новата ситуация. Също така, възрастният с интелектуално увреждане преживява тежко и разминаването между познатото и желанието за придобиване на познание относно стареенето и пенсионирането. Преодоляването на това несъответствие би могло да намали страха от прехода и да усили възможността за самоопределяне в този процес. Старият човек с интелектуално увреждане ще има много по-спокоен живот, ако е с ясно изразено самоопределяне. Като предоставящ грижа, какво бихте могли да направите, за да увеличите усещането за емоционално благополучие на остаряващ човек?

2.4.7 Физическо благополучие

По-голямата част от населението визира здравето като много важна област от качеството на живот. Ако са здрави, това позволява на хората да участват в дейности, да са в контакт с другите и да продължават да изпълняват своята житейска роля. Както е посочено в част 1, при възрастните с интелектуално увреждане са много по-големи рисковете, отнасящи се до здравето, отколкото при останалата част от населението [48]. Много по-вероятно е, възрастните с интелектуално увреждане да имат множество съпътстващи заболявания (включително ментални) и да имат по-кратка продължителност на живот, което е пряко свързано с това, доколко е висока степента на умственото увреждане. Причините за смърт са подобни на тези при останалата част от населението, били те сърдечно-съдови заболявания, респираторни или ракови. Крехкостта и влошеното качество на живот често са следствие от ограничения достъп до превантивна здравна грижа, както и от нездравословния начин на живот[47]. Много от възрастните с интелектуално увреждане вземат високи дози медикаменти, хранят се с нездравословна храна, имат заседнал начин на живот, който като последствие допринася за затлъстяване. Освен превантивното наблюдение на рисковите фактори за здравето, възрастният с интелектуално увреждане може да подобри здравословното си състояние, чрез водене на здравословен начин на живот, по-добро хранене и повече физическа активност[48].

Независимо от широкия спектър на хронични заболявания и индикациите за такива, се наблюдава, че хората с интелектуално увреждане са по-малко удовлетворени от

здравословното си състояние като цяло, в сравнение с останалата част от населението [49] и понякога и те споделят за позитивни усещания относно здравословното си състояние [50]; тези които имат позитивно себе-възприятие относно здравословното си състояние и които осъзнават, че някои аспекти от живота се променят с напредване на възрастта, изразяват по-позитивни усещания, спрямо бъдеще. Някои възрастни с интелектуално увреждане дори дават индикации за по-добро здравословно състояние след пенсионирането си. Например, преди пенсионирането си някои възрастни с интелектуално увреждане могат да чувстват, че нивото им на функциониране не отговаря вече на изискванията, за изпълнение на служебните им задължения. Независимо от условията на обкръжаващата ги работна среда, насочени към успешно изпълнение на тези задължения, като им предоставя работа, която да съответства на възможното им ниво на функциониране, те продължават да изпитват болка и да чувстват умора. Някои от тях може да споделят за намаляващи умения за справяне с поставените задачи в края на трудовия си път, или да имат усещането, че не се справят. Така че, за тях, пенсионирането е по-скоро благословия, отколкото наказание. След пенсионирането, те може да имат възможността да почиват повече, да се чувстват по-енергични и да имат време да се радват на друг вид дейности.

Както при останалата част от населението, годините за пенсиониране не е задължително да започват от 65 за възрастните с интелектуално увреждане /СЧИУ, но зависят от многобройни рискови фактори, такива като начин на живот, сериозност на увреждането и други физически, социални и психологически фактори. Важно е да се следи намаляващото ниво на функциониране, за да може да се улесни едно здравословно стареене и да се осигури добро качество на живот след пенсиониране.

Дейност 14: Физическо благополучие (5 мин)

Разсъждавайте над следните твърдения:

- За един застаряващ човек, най-добрият начин да остане във форма е да прави ежедневни разходки.
- Предоставящият грижа трябва да информира клиента как да води здравословен начин на живот.

2.4.8 Материално благополучие

Добрата среда на живот на даден човек е индикатор за благополучието му. Хората с увреждания имат правото да изберат мястото, на което да остареят.

Повечето остаряващи хора желаят да останат в семейна среда, колкото е възможно по-дълго. Същото е и желанието на възрастните с интелектуално увреждане. За много от хората с увреждане не е лесно да определят мястото, което възприемат като дом, поради многото промени случили се с него през целия им живот. Много от възрастните с интелектуално увреждане не могат да избират къде да живеят, а тези от тях, които се нуждаят от сериозна грижа и подкрепа, най-често живеят в институционална среда.
Според концепцията на понятието качество на живот е много важно възрастните с интелектуално увреждане да чувстват като дом мястото, на което живеят. Притежаването на лични вещи (напр. позната мебелировка, дрехи, снимки, книги, телевизор, и тн.) живот в уютна и позната среда, всичко това се явява индикатор за материално благополучие. Също така приспособяването на средата към потребностите на стария човек с увреждане е важен фактор за припознаване на мястото, където живеят като тяхното място, на което да остареят. Заетостта е друг индикатор за материално благополучие. Работата спомага за един по-позитивен имидж на възрастния с интелектуално увреждане, той все още дава своя принос към обществото, независимо от напредналата си възраст, а и работата му дава финансови средства. Условията на труд на стар човек с интелектуално увреждане трябва да са съобразени с неговите потребности, като например работа на непълен работен ден или гъвкаво работно време. Да имат достатъчно финансови ресурси и думата в това, как да харчат парите си, също допринася за материалното благополучие на стар човек с интелектуално увреждане.

Дейност 15: Материално благополучие

Разсъждавайте над следните твърдения:

- “След навършване на петдесет години, старите хора с интелектуално увреждане не са способни да работят повече.”
- “Институционална структура е най-доброто място за живеене за стар човек с интелектуално увреждане.”

Като предоставящ грижа, какво бихте могли да направите, за да допринесете за материалното благополучие на един остаряващ човек?

2.4.9 Духовно благополучие

Когато хората остаряват, те започват да разсъждават над това, какво са постигнали в живота си, правят си житейска равносметка. Стареенето е процес на приемане и адаптиране. Те си задават въпроси като: ‘Кой съм аз остарявайки? Какво придава смисъл на живота ми? По какъв начин мога да продължа да съм полезен на обществото....?

Предизвикателствата пред остаряващия стар човек са : да приеме процеса на стареене, да има позитивен поглед спрямо този процес (да се фокусира над възможностите) и да има съответния принос към процеса на едно активно стареене. Предизвикателствата са абсолютно същите и за стар човек с интелектуално увреждане.

В противовес на останалата част от населението, когато става дума за стар човек с интелектуално увреждане, се наблюдава липса на познание и самоопределяне, като говорим за процеса на стареене и доживотна грижа. В рамките на този контекст, далеч по-голямо внимание би трябвало да се отдава на духовната подкрепа, която да направи тези въпроси много по-достъпни и разбираеми, на един по-ранен стадий от живота на тези хора.

Препратки/библиография на Раздел 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. Available from: https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/.

[40] United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. Available from: 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, Vandevelde 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, Meulenkamp 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.

Раздел 3: Методика на работа за повишаване качеството на живот на стар човек с интелектуално увреждане

3.1 Въведение

Целта на тази раздел е да обучи работещите в сферата на предоставянето на грижа и подкрепа, как да използват рамката на понятието качество на живот, за да подкрепят едно успешно стареене на стар човек с интелектуално увреждане. Подпомагането на добро качество на живот започва чрез задаването на въпроси към дадения човек, които да уточнят как той би искал да живее, преди да определят какво е необходимо да се направи, за да се постигнат неговите стремежи и желания. Всички тези аспекти могат да бъдат заложени в Индивидуален план за подкрепа’ (ISP) или План ориентиран към личността (PCP). По тази причина, ще започнем като обясним ключовите компоненти на Индивидуален план за подкрепа’ (ISP) и План ориентиран към личността (PCP).

Забележка:

Знаем, че да се изготвя Индивидуален план за подкрепа или Личностно ориентиран план, е необходимо време и е извън работните задължения на някои от персонала в тези услуги. Разработването на такива планове е дейност, обикновено координирана от независим, външен специалист, тоест някой, който не е директно обвързан с предоставянето на грижа и подкрепа на стар човек с интелектуално увреждане. При това, разработването на такива планове е преди всичко съвместна работа между човека с интелектуално увреждане, неговото семейство или други хора, които го познават добре и предоставящите му грижа и подкрепа. Именно, чрез ежедневните срещи с човека с интелектуално увреждане, предоставящите му грижа и подкрепа, могат да допринесат за оптимизиране на индивидуалния план за подкрепа. Изследванията сочат, че предоставящите грижа и подкрепа „ представляват основен повлияващ фактор по отношение на успешното прилагане на тези два плана, тъй като играят жизненоважна роля в моделирането на живота на хората с увреждания, чрез качеството на подкрепата, която предоставят „../1/

*Позитивните промени в качеството на живот на хората с интелектуално увреждане не са директно свързани с тези два плана, а по-скоро с професионалните умения на предоставящите им грижа и подкрепа, които ги изслушват и им дават насоки. **

**Описаният модел на подкрепа се прилага в Белгия и по-конкретно в областта Фландрия. Ето защо е необходимо той да бъде добре осмислен и приспособен спрямо изискванията и установените практики в системата на подкрепа в България.*

3.2 Планиране на бъдещето

> “Когато използваме термина личностно ориентиран, ние имаме предвид дейности, базирани на това, което е важно за дадения човек, спрямо неговата гледна точка и които допринасят за неговото пълноценно включване в обществото” (Helen Sanderson, 2000)

3.2.1 Личностно ориентирано планиране

Личностно ориентираното планиране /PCP/ е многокомпонентно и сложно действие. Хелън Сандерсън го описва като: “ …продължителен процес на изслушване и проучване, фокусиран върху това, което е важно за някого, както в настоящия момент, така и за в бъдеще и действие предприето спрямо това и в съгласие с неговото семейство и приятели. Не става дума просто за набор от нови техники, които да заместят програмата за индивидуално планиране. Всичко е базирано на напълно различен поглед и работа с хора с увреждания, който изначално предполага споделяне на отговорността и обществената активност.” [3]

Определение, относно личностно ориентирания подход, заключава че това е: “…начин за прилагане на практики, предоставяне и организиране на услуги, основан на изслушване на това, което хората искат и подпомагането им да живеят в общността избрана от тях. Хората не просто са поставени във вече съществуващи услуги и се очаква те да се адаптират към тях, а по-скоро услугата трябва да се адаптира към дадения човек. Личностно ориентираните подходи сътрудничат с основните услуги и ресурсите на общността, но не се ограничават до съществуващото в специализираните услуги.” [3]

Дейност 1: Институционално ориентиран срещу личностно ориентиран подход

(работи се в писмена форма 1 - 2 минути + 10 минути разсъждения)

Нека обучаемите да свържат цитатите с правилната колона. Разсъждавайте над тези цитати произлизайки от собствената си ежедневна практика на работа с възрастни с интелектуално увреждане или спрямо това как услугите, които вие

предлагате са организирани. Оставете обучаемите да разсъждават над конкретна ситуация.

Личностно ориентирани подходи	Традиционни подходи
• Изградени са на база силни страни и високи очаквания, които всеки един може да има и би трябвало, за да се наслаждава на „добър“ живот	• Стартира от дефицитите и основните потребности, базирани на ниски очаквания
• Фокусирани на индивидуалните, уникални интереси и предпочитания	• Фокусирани върху човека и увреждането спрямо професионалната гледна точка
• Предлагат възможности отвъд вече съществуващото и работят в посока бъдещето	• Ползват това, което се предлага в момента като услуга
• Приспособяват предлаганата подкрепа по начин, по който да се постигнат желанията на дадения човек за бъдещето	• Приспособяват дадения човек към услугата
• Фокусират се над организирането на индивидуализирана, естествена и креативна подкрепа, като се осланят по-малко на съществуващата система от услуги	• Планирането залага и предполага, че дадения човек ще прекара по-голямата си част от времето в група от други хора с увреждания

Конкретизирайте това като подтикнете обучаемите да мислят за собствената си ежедневна практика, с цел да разберат по-добре разликата и им помогнете да осмислят как личностно ориентирането планиране, в контраст с институционално ориентираното планиране, е базирано на напълно различен начин на виждане и работа с възрастни с интелектуално увреждане, което в основата си залага на споделянето на отговорността и обществената активност.

Съществуват много и различни личностно ориентирани подходи, техники и способи с различни приложения спрямо контекста и целта, поради която са разработени, като например даване на знания и умения на човека относно съществуващите възможности за пенсиониране или здравословното стареене, или да се помогне в избора на дейности за свободното време, разговор на теми, отнасящи се за последния период от живота, и др.

Въпреки това, всички личностно ориентирани планирания имат някои общи характеристики [3]:

1. В центъра им е личността;
2. Членовете на семейството и приятелите са партньори в процеса на планиране; всичко се случва в партньорство с хора, които познават човека с интелектуално

увреждане добре и които искат да подкрепят този човек в постигането на неговата визия за бъдещето;

3. Планът отразява това което е важно за дадената личност, нейния капацитет и какъв тип подкрепа се изисква в конкретния случай;
4. Като резултат планът предвижда действия определящи живота на човека, а не просто услуги, обвързани единствено с това, което вече съществува, а не с това, което е възможно;
5. Като резултат, планът преминава в непрекъснато изслушване, изучаване на човека и последващи действия.

- Примери за модели на личностно ориентирано планиране, до които има онлайн достъп (на англ. език) са:

Планиране на грижа и подкрепа http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/care-support-planning/

- MAPS or McGill Action Planning System

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

- Essential Lifestyle Planning

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

- PATH or Planning Alternative Tomorrows with Hope

https://www.imaginebetter.co.nz/what-we-offer/planning/path/

- It’s my choice

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

- Very interesting website with video’s on frailty

https://www.mapsresearch.ca/

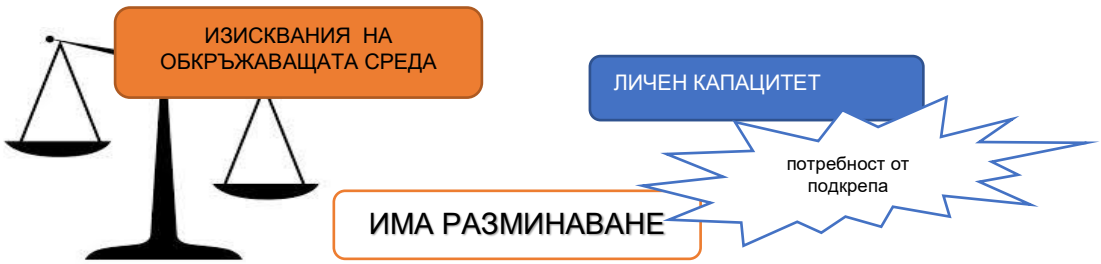
Независимо от популярността на използването на личностно ориентираното планиране за подобряване на качеството на живот на хората с интелектуално увреждане, изследванията в тази насока остават по-скоро ограничени, като показват умерено влияние на това планиране над социалното включване и самоопределянето.

3.2.1 Рамка: Индивидуален план за подкрепа

С цел оптимизиране на личностно ориентирания план за хора с интелектуално увреждане, Thompson et al. (2009) създава концептуален модел наречен ‘индивидуален план за подкрепа’ [4].

Този модел определя ‘подкрепата’ като ресурси и стратегии, които запълват празнината между предизвикателствата, през които преминава човек през живота си (напр. несъответствието между човек и обкръжаваща го среда) и житейските преживявания и възможности, които са ценни за него. При човек с нормален начин на живот, обикновено очакванията от заобикалящата го среда, отговарят на уменията му.

За хората с интелектуално увреждане, очакванията от обкръжаващата среда не са уравнени към неговите способности. При това, разминаването в тази посока, може да бъде подходящо компенсирано, чрез предоставянето на адекватна индивидуализирана подкрепа. Същото се отнася за стари хора с интелектуално увреждане.



Например, предлаганите услуги в институциите за настаняване и здравните такива за хора с интелектуално увреждане, чрез които се полагат грижи за хората с интелектуални увреждания, са подбрани и записани в плана за подкрепа, доклад или лично досие на потребителя. Това е доста свободен избор, имайки предвид, че много от хората с интелектуално увреждане не могат (добре) да четат или да пишат (добре).

Използването на говорим или писмен език не означава непременно, че човек с интелектуално увреждане не е способен на комуникация. Той просто се нуждае от подходящата подкрепа.

Връщайки се назад към теоретичната рамка на Thompson, проследяваме предложените от него пет компонента на подхода (виж фигура 1), за реализиране на индивидуален план за подкрепа.

Фигура 1: Концептуален модел за индивидуален план за подкрепа (Thompson et al. 2009).

За по-задълбочена информация относно концептуалната рамка на вижте Thompson et al. 2009. https://www.aaiddjournals.org/doi/full/10.1352/1934-9556-47.2.135

Планът за подкрепа винаги се основава това върху което клиента иска да се фокусира, неговите мечти и желания свързани с бъдещето във всичките 8 области на качеството на живот (компонент 1) и обединява типовете и интензитета на нуждите от подкрепа (компонент 2). Компонент 3 се отнася до разработването на индивидуален план и се базира на компонент 1 и 2. Този план описва дейностите на човека през една типична седмица, вида и интензитета на необходимата подкрепа за извършването им. Прилагането на практика на индивидуалния план за подкрепа е под постоянно наблюдение от отговорния за това екип, който прави оценка на постигнатите резултатите (компонент 4). По време на заключителната фаза, желаните резултати за човек с интелектуално увреждане, които са били повлияни от прилагането на плана за подкрепа, се оценяват с цел, да се прецени дали нещата са се променили и подобрили. Тази фаза също е моментът екипът да провери, дали желанията и целите на човека с интелектуално увреждане са се променили с времето.

Теоретична рамка описана по-горе е приложена по-късно на практика от Broekaert et al. [5]. Именно тази практическа рамка ще бъде използвана в следващите схеми, за да се опише как специалистите могат да разработят индивидуален план за подкрепа за стареещ човек с интелектуално увреждане (виж фигура 2).

Фигура 2: Личностно ориентиран план за подкрепа [5]

Забележка

Въпреки регистрираните промени, в много европейски организации, работещи с възрастни с интелектуално увреждане, плановете за подкрепа все още се разработват и консултират единствено и само, от специалистите. Нещо повече, целите на самата организация все още имат огромно влияние върху съдържанието на индивидуалния план за подкрепа за СЧИУ.

3.3 Индивидуален план за подкрепа на стареещ човек с интелектуално увреждане

Фаза I

3.3.1 Фаза I: Идентифициране и изясняване на желаните житейски преживявания и цели

Първият компонент е проучването и идентифицирането на желанията и потребностите от подкрепа на възрастния с интелектуално увреждане в различните области на живота. Придобиване на представа за силните страни и талантите, събития в живота, какво да се направи, ако нещата не вървят добре и др.

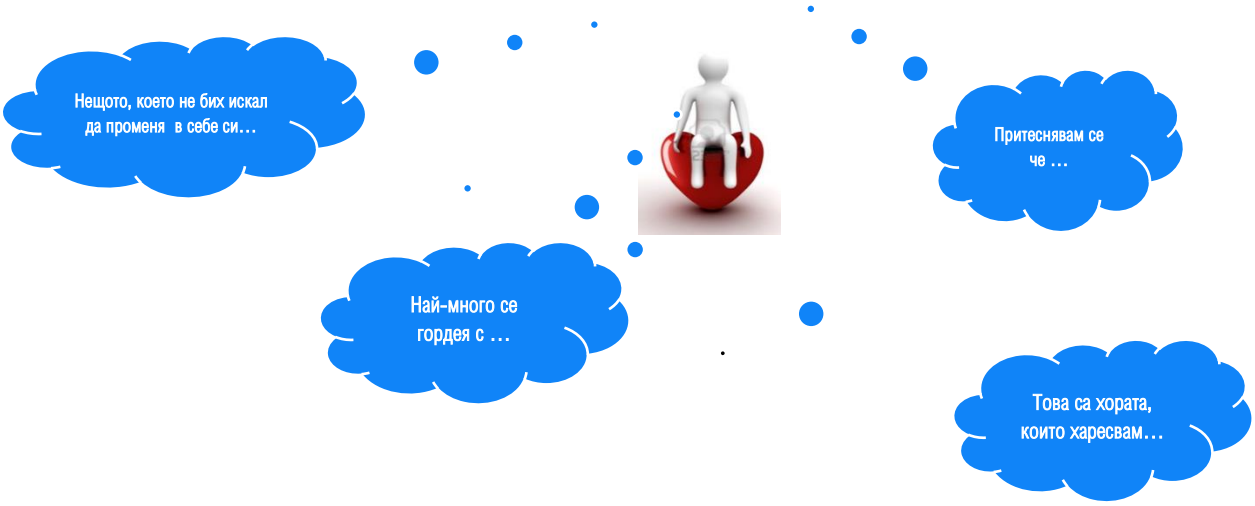
Хората, които трябва да присъстват по време на този етап от разработката на плана, са възрастният с интелектуално увреждане и специалиста, пряко работещ с човека.

Специалиста, пряко работещ с човека е някой, който:

- Изяснява и идентифицира желаните житейски преживявания и цели и произтичащите от това потребности от подкрепа, в различните области на живота;
- Ориентиран е към личността на човека, а не към институцията/ услугата;
- Изяснява настоящата житейска ситуация на възрастния с интелектуално увреждане - силни и слаби страни, и желанията му
- Формулира цели отвъд мисленето за чисто финансови, практически и медицински ограничения.

3.3.1.1 СТЪПКА 1 Опознаване на човека

Първата стъпка от разработката на индивидуален план за подкрепа, е да опознаем по-добре възрастния с интелектуално увреждане. Посредникът опознава даден човек, като му задава въпроси, относно какво е важно за него. Добива представа за неговите мечти, таланти, тревоги, събития от живота, какво би направил/а ако нещата не се развиват по добър начин и тн… .



Например : “ Когато срещнете нови хора, кои са нещата, които бихте искали наистина те да знаят за вас?”

Дейност 2: Опознаване на някого

(15 минути, в учебната зала, индивидуално)

Оставете обучаемите да разработят въпроси относно това, как да опознаят някого.

- “Задайте въпрос, който ще ви помогне да узнаете хобитата на някого”
- “Потърсете начини за визуализация на въпросите си, които ще ви помогнат да ги предадете разбираемо на някого, който е възможно да се затруднява да осмисли говоримия или писмения език.”

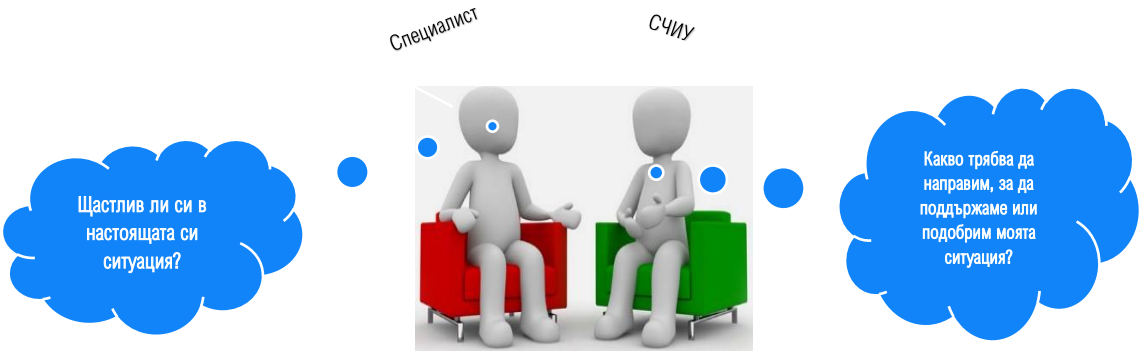
Опознаването на даден човек и откриването на важните за него неща, започва чрез комуникация. Една от най-големите бариери пред възрастния с интелектуално увреждане и предоставящите му подкрепа е комуникацията. Както беше упоменато по-рано, хората с интелектуално увреждане не винаги са способни да използват добре говоримия или писмения език. Например, понякога те се затрудняват да разберат някои думи или изречения. Може да не успяват да си припомнят това, което е казано по-рано. Историите, които разказват в много случаи са непоследователни. Те, също така, са по-склонни в сравнение с останалата част от населението, да отговарят както смятат, че желае задаващия въпроси. Този проблем често е свързан с чувството на заплаха (усещането за различно ниво власт) или безпокойство (напр. ако на човека са задавани въпроси в шумна и непозната за него среда). С други думи, може да се окаже смущаващо за предоставящия подкрепа постигането на опознаване на човек с интелектуално увреждане, особено ако целта е да се идентифицират неговите избори и желания. Съответно, предоставящият подкрепа трябва винаги да бъде със съзнанието, че комуникативните умения на стареещ човек с интелектуално увреждане могат да варират и че може да се наложи адаптиране, с оглед на говоримия език и евентуално подпомагане с различни комуникационни техники, като например алтернативна комуникация.

Полезни съвети:

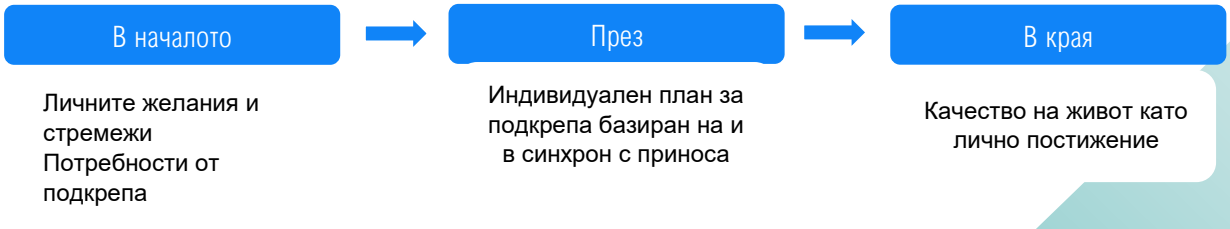
- ✓ **Наблюдавайте** какво се опитва да каже дадения човек. Запишете си контекста, в който някой се опитва да комуникира, какво мисли че означава това и какво е нужно вие да направите.
- ✓ **Разпитайте** членовете на семейството, приятелите, предоставящите подкрепа, които познават много добре човека.
- ✓ **Използвайте постери**, които да помогнат да се визуализира миналото, настоящето и бъдещето, посредством снимки и думи.
- ✓ **Photovoice** е техника, която използва снимки направени от човека /или от някой друг, ако е необходимо/ на неща, които дадения човек харесва.

- ✓ **Визуализации**: понякога помага да се използват пиктограми или символи, за да се поясни писменият или говоримият език.
- ✓ **Технически средства,** като например определени компютърни настройки

3.3.1.2 СТЪПКА 2: Какво е настоящото качество на живот?



Съществуват различни способи за събиране на информация, относно качеството на живот на хора с интелектуално увреждане. При все това, способите, фокусиращи се върху качеството на живот на остаряващи хора с интелектуално увреждане, са оскъдни и не са достъпни свободно. За да се събере информация относно настоящото качество на живот на стар човек с интелектуално увреждане ние разработихме списък с някои въпроси, основани на съществуващите инструменти за измерване на качеството на живот на хора с увреждания, комбинирани с констатациите от международната литература, относно качеството на живот и потребностите от подкрепа на СЧИУ (виж Приложение: Качеството на живот на СЧИУ). Тези въпроси би трябвало да позволят на предоставящия подкрепа да събере колкото е възможно повече информация, относно актуалната ситуация в живота на дадения човек. Имайте предвид, че това не е стандартизиран въпросник! Качествената информация би могла да се използва да допринесе за промяна или развитие на индивидуалния план за подкрепа, както и за актуализиране на потребностите от подкрепа. Robert Schalock говори относно ‘правото да се остави другия да мисли’, в което отчетените резултати се използват като принос за нов цикъл от разработването на индивидуален план за подкрепа.



Въпросникът (виж анекса) съдържа осем области на качеството на живот и една допълнителна област за духовността.

Насоки за водене на разговори, относно качеството на живот, когато се използва този въпросник:

1. Уверете се, че разговорът се провежда в стая, която е просторна и осигурява уединение и конфиденциалност. Реалният разговор, относно областите от живота, трябва да започне, след като сте прекарали малко време „да се опознаете взаимно“ . Това, предшестващо разговора време, може да бъде използвано да разговаряте на различни теми /като хобитата на дадения човек или семейния живот/ , които представляват интерес за човека. Кажете нещо също така и за самия себе си. Това ще създаде една ведра атмосфера, която ще доведе до проява на повече доверие от страна на събеседника.

2. Член на семейството, или друг човек, който познава добре възрастния с интелектуално увреждане може да бъде представен по време на разговора, за да съдейства за изясняване на някои въпроси. Ако случаят е такъв, то приносът на този човек трябва да се фокусира на даване на примери и помощ при разясняване на въпроса, а НЕ да отговаря вместо възрастния с интелектуално увреждане. В допълнение , по време на разговора, вие трябва да имате директна поглед към човека, така че да можете да се фокусирате върху него по време на разговора.

3. Уверете се, че формулирате ясно целите на разговора и уверете събеседника, че този разговор не е вид тест. По същество, разяснителната фаза е с цел подобряване качеството на живот на дадения човек, взимайки под внимание неговите приоритети. По-добре е всичко да бъде обяснено още отначалото, както процесите на планиране и оценка.

→Казано по-просто, *разговорът е за житейската траектория на СЧИУ, в който той обяснява желанията си за бъдещето и за среща с група за подкрепа, на която да се набележат конкретни цели, за изпълнението на тези желания, постоянен мониторинг на тези цели и оценка на плана за подкрепа.*

4. Ако даден въпрос е труден или човекът не дава отговор, най-добрата опция е да се върнете към този въпрос по-късно и го зададете отново.

5. Не се колебайте да потвърдите отговорите с допълнително дискутиране, особено когато не сте сигурни, че ви е даден точен отговор.

6. Ако събеседникът намира разговора за стресиращ или поиска да го прекрати, най-добрата опция е да му дадете време да отпочине и да го възобновите по-късно.

7. Направете максимално усилие да говорите ясно и с лесноразбираеми думи и често проверявайте дали събеседникът ви разбира какво му казвате. Бъдете търпеливи.

Полезни съвети

- ✓ *Използвайте думи, които възрастният с интелектуално увреждане разбира. Какво да правим ако човекът има различни интерпретации за някои от понятията? Например, понятието пари. Даденият човек може да има позитивна нагласа относно финансите си, но всъщност да е в дългове. Важно е да се осъзнае, че няма правилен или грешен отговор, когато се оценява качеството на живот на някого.*
- ✓ *Ако човекът не желае да говори по някоя специфична тема, дори в присъствието на посредник, уважете неговото желание.*
- ✓ *Отбележете всяка важна информация и оставете събеседника ви да види какво си записвате. Ако е възможно и само с негово съгласие запишете разговора като аудио или видео формат.*

Следното упражнение може да бъде направено и самостоятелно вкъщи, като подготовка за дейност 4!

Дейност 3: Въпросник за качеството на живот на СЧИУ

(1 час, в залата за обучение)

Необходими: *Приложение Качеството на живот на СЧИУ* + Раздел 3

Направете групи от по двама обучаеми – 1-ва или 2-ра.

- Всички групи: "Съставете списък на нещата, които трябва да направите и нещата, които трябва да кажете на клиента преди да започнете разговора, относно областите на качеството на живот”
- Група 1: “Използвайки въпросника, пренапишете въпросите или добавете поясняващи въпроси, за да отговорите на комуникативните потребности на човека като следвате следните области от качеството на живот:
  1. личностно развитие, 2. самоопределяне, 3. Междуличностни отношения, 4. Социално включване. Целта е да получите по-детайлна информация и да се уверите, че клиентът разбира въпросите.
- Група 2: “Направете същото упражнение, но за областите 5. Права, 6. Емоционално благополучие 7. Физическо благополучие 8. Материално благополучие, 9. Духовност”.

Дейност 4: Провеждане на разговор за качеството на живот (3 часа, в залата за обучения)

Това е ролево упражнение

Необходимо: всеки обучаем 2 X *Въпросник* + 10 x шаблона за наблюдение (виж *Приложение* 1)
Групи за ролевата игра от по максимално 5 участници + 1 един СЧИУ (поканете такъв човек като част от обучаващите, за да направи ролевата игра с обучаемите, 1 на максимум - 5 обучаеми).

- Всеки обучаем се упражнява като попълва въпросника.
- Всеки обучаем, с изключение на обучаем 1, интервюира възрастния с интелектуално увреждане в две области от качеството на живот.
  Обучаем 1, обяснява целта на упражнението и въпросникът касаещ качеството на живот на възрастния с интелектуално увреждане. Той/тя след това започват с въпросите, като започват например с темите от областта личностно развитие. Другите 4 обучаеми наблюдават и си водят записки относно това, което е на добро ниво, това което може да бъде подобрено и това, което липсва… .
- След ролевата игра, попитайте възрастния с интелектуално увреждане за неговото мнение относно упражнението. Било ли му приятно да направи интервюто? Какво би могло да бъде направено по-добре? Дали е чувствал, че обучаемият е избирал въпросите, дали му е давал достатъчно време да отговаря, … .

След около 1 час, всички групи правят 15 мин почивка.

- След почивката, обучаемите правят интервю с друг стар човек с интелектуално увреждане, засягайки друга област от качеството на живот.

Допълнителна информация:
Поканете възрастния с интелектуално увреждане за не повече от няколко часа (максимум 3 часа). Дайте на тези участници подарък или пари за тяхното участие.

Дейност на работното място 1: Разговори за качеството на живот
Дайте на обучаемите задачата да направят цялото интервю с един от техните потребители на работното им място. Оставете ги да представят записките и бележките си (трудностите, които са срещнали).

Допълнителна информация:

Ако обучаемите не са в контакт със СЧИУ, те могат да направят интервюто с някой страничен стар човек с интелектуално увреждане.

3.3.1.3 СТЪПКА 3: Какви са надеждите и мечтите?

Докато събирате информация относно актуалното качество на живот на стар човек с интелектуално увеждане, е възможно също да откриете и неговите надежди за бъдещето и мечтите му. Следващата стъпка е да придадете значимост на мечтите и да изработите план за подкрепа (виж стъпка 4).

Докато дефинирате надеждите и мечтите му за бъдещето, не забравяйте да правите разграничение между **‘какво е важно за’** и **‘какво е необходимо за’** възрастния с интелектуално увреждане. **‘Какво е важно за’** ’ даден човек, се отнася до това какво казва или показва този човек. Възрастните с интелектуално увреждане често са живели в среда, в която не са се научили да говорят за самите себе си, но казват какво са мислили да кажат. Като предоставящ подкрепа е наложително не просто да слушате какво казват, а също да наблюдавате и разсъждавате над дадения отговор.
„Какво е необходимо за“ даден човек, включва неща, които ние мислим, че са важни за този човек, напр. здравословно стареене , сигурност, безопасност, социални мения, и др. И двете, ‘от значение за’ и ‘има нужда от’, може да се окажат в противоречие. Да се намери точният баланс между тези двете е квинтесенция. Например: Тео, който преди 6 месеца е претърпял инцидент с колелото си и е счупил бедрата си, би искал да кара колелото си поне веднъж на ден (това е от значение за него). Служителят, предоставящ му грижа смята, че карането на колело вече не е безопасно за него (не му е необходимо).
Предоставящият грижа, трябва винаги да помага на възрастния с интелектуално увреждане, да максимизира контрола над собствения си живот. “Това означава, че вие помагате на хората да открият този баланс между ‘важно за’ и ‘необходимо за’, който сработва за тях” [6]. Най-добрият план за подкрепа е този, който отразява баланса между конкуриращите се желания и потребности.

Дейност 5: Какво е от важно за – какво е необходимо за дадения човек

Използвайте Раздел 3 – шаблон 2

Отговорете на следните въпроси:

- “Помислете за човек, за когото скоро сте полагали грижа и разсъждавайте над ситуация, в която сте направили определени неща, защото сте мислели, че те са важни за него/нея. Запишете размишленията си в лявата колонка.”
- “Запишете в дясната колонка какво мислите, че е от значение за него/нея”.

Разсъждавайте над тази ситуация чрез следните въпроси (максимум 1 страница):

- Дали вашите действия помагат на този човек да подобри самоконтрола в тази ситуация или не? Обяснете.
- Дали вашите действия отразяват един добър баланс между ’ желанията, потребностите, изборите и безопасността на вашия клиент и представете идеите си- от какво смятате, че се нуждае и е важно за самия него? Обяснете отговора си.
- Бихте ли направили нещата по различен начин и ако да, по какъв?

Допълнителна информация

“Карайки хората да спрат и помислят за отговорите си, спомага да определят дали те взимат под внимание и двете ‘какво е от значение за самия него’ и ‘какво е важно за него’ и дали има или не други неща от значение, които трябва да бъдат разучени. Хората смятат, че могат да го направят непосредствено след като го чуят, но всъщност се нуждаят от практика и обратна връзка” [6]

3.3.1.4 СТЪПКА 4: Какъв вид подкрепа е необходима?

За да бъдат идентифицирани конкретните дейности и стратегии за подкрепа, задайте си следните въпроси:

- **“От какво се нуждае този човек, за да може успешно и удовлетворяващо да преследва желанията и мечтите си?”.**

- Кои са уменията или компетенциите, необходими за да се изпълнят желанията и мечтите му?

  -За кои от тези умения възрастния с интелектуално увреждане се нуждае от подкрепа?

  -От какво естество е подкрепата?

  ✓Тип подкрепа: наблюдение, вербални инструкции, частично физическо съдействие, пълно физическо съдействие

  - Колко често е необходима тази подкрепа?

  ✓Честота: максимално един път месечно, един път седмично, няколко пъти на седмица, всеки ден, почасово, непрекъснато

- Какви са финансовите, структурни и социални потребности?

Забележка:

Въпреки че, повечето потребности за подкрепа, посочени в Скалата на интензивност на подкрепата - Support Intensity Scale (SIS-A), са подобни за възрастното население като цяло, съществуват и някои допълнителни такива, които биха могли да възникнат по време на процеса на стареене на човек с интелектуално увреждане ([8]. Таблицата по-долу предоставя преглед над тези допълнителни нужди от подкрепа, съобразени с практически съвети или стратегии за подкрепа. Тази таблица е разработена, на базата на използвана литература по темата [8][9].

Област от качеството на живот	Индикатори	Потребности от подкрепа	Дейности и стратегии за подкрепа
Личностно/персонално развитие	Образование	- Поддържане и изработване на умения; учене на нови неща, нови преживявания дори след пенсиониране. - Придобиване на знание, относно процеса на стареене и пенсиониране - планиране на пенсионирането: Учене как да се подържа или намали количество работа или ежедневните дейности.	- Насърчане на активен и пълноценен начин на живот. - Осигуряване на подходящи за възрастта и способностите (ежедневни или в свободно време) дейности, които са от значение и желани от дадения човек - Проучване и поддържане на интересите, които е имал този човек през целия си живот - Организиране на уъркшопове/ практически дейности относно стареенето, пенсионирането и въпроси свързани с последната фаза от живота - Даване на възможност за постепенно оттегляне при пенсиониране; започване на разнообразен начин на живот (включвайки предпочитани дейности). - Насърчаване на други възрастни да станат ментори на доброволни начала на СЧИУ в свободното му време
	Усещане за компетентност Придобити знания и умения	- Възможности за извършване на значими за дадения човек дейности; даване на възможност за постигане на важни за него цели	- Приспособяване към типа работа или дейност, задачи спрямо потребностите от подкрепа на дадения човек. (добавяне и използване на когнитивни и помощни техники, повече подкрепа при транспорт/придвижване, …)

			- Приемане на убеждението, че предизвикателството и продуктивността, трябва да продължат и в периода на напреднала възраст;
Самоопределяне	Контрол над собствения си живот-автономност	- Вземане на решения относно бъдещето, във всички области от живота	- Предоставяне на тренинг на възрастния с интелектуално увреждане, по отношение на вземане на решения, поставяне на цели в различните области от живота, планиране на бъдещето.
	Избори, лични цели	- Правене на ежедневни избори: коя дреха да облека, коя храна да ям, кога да я ям, кога да почивам или спя, … . - Правене на избори относно собственото им здравословно състояние. - Правене на избори относно местоживеенето; възможността да се остарее „на същото място“ или да се премести (в самостоятелно жилище, услуга в общността, дом за възрастни, …).	- Проявяване на гъвкавост, следвайки ритъма на клиента - Прилагане на помощни средства за вземане на решения (графична и цветно-кодирана информация) - Насърчаване на самостоятелността - Запознаване с предпочитанията на дадения човек за това, къде иска да живее като остарее; обсъждане на различните възможности с клиента и неговата мрежа от контакти; ползване на подкрепа от страна на връстниците му Пример за подкрепа в процеса на вземане на решения можете да видите във видеото Watson & Joseph (2011), на англ език. https://vimeo.com/29367328 Ръководство за подкрепа на процеса на вземане на решения, на англ. език: https://providers.dhhs.vic.gov.au/sites/default/files/2017-07/Supporting-decision-making-quick-reference-guide.pdf Shogren et al. (2017)
Междуличностни отношения	Взаимодействие	- изграждане на мрежа от социални контакти	- Създаване на възможности за опознаване на други хора - Предприемане на действия за поддържане и създаване на

			мрежа от социални контакти на дадения човек (прилагане на мрежовия подход). - Предприемане на действия за наемане, профилиране и подкрепяне на доброволци
	Взаимоотношения	- запазване на добър контакт със семейството и приятели - запазване на реципрочен, уважителен и основан на нематериална база контакт със семейството и приятелите.	- Стратегии за създаване и поддържане на близки взаимоотношения; Предприемане на действия за поддържане на предишни взаимоотношения (окуражаване на семейството и приятелите да да наминават по-често) - Подкрепа за хората, предоставящи подкрепа по неформален начин, овластяване на членовете на мрежата от социални контакти - Оказване на подкрепа за възрастния с интелектуално увреждане тогава когато губи приятели, членове на семейството (членове на изначалната им мрежа от контакти). - Изслушване историята на живота на СЧИУ, като използвате снимки на семейството, приятели, познати места…(въпроси от типа какво означава този човек за теб?) - Обърнете внимание на физическите и сексуални потребности на дадения човек.
Област от качеството на живот	**Индикатори**	**Потребности от подкрепа**	**Дейности и стратегии за подкрепа**
Социално включване	Участие	- Участие в предпочитани общностни дейности. напр. да си член на някакъв клуб - участие в основните предоставяни услуги.	- Даване на възможност за общностно участие, чрез предоставяне на помощни средства, оборудване, средства за придвижване и други помощнш технологии. - Предоставяне на възможност за значими социални взаимодействия.

			- Персонал, семейство, доброволци, всички трябва да вършат нещата заедно: гледат заедно телевизия, пият кафе, играят на игри, … - Дейности подпомагащи изграждането на общността и развитието на мрежите от контакти. - Екипът организира подкрепа от връстници на доброволни начала
	Роли	- Принос към обществото, социална ангажираност	- Създаване на възможности за възрастния с интелектуално увреждане да има своята роля в обществото, напр. да е доброволец. - Популяризиране признанието на социалната роля на хората с увреждания, която е- да изразяват активна позиция и да вземат участие в средата, в който живеят, като при това, поемат отговорност (било то малка или голяма, постоянна или временна).
Права	Човешки и граждански права	- Притежаване на собствен дом, място, което им принадлежи - Притежание на ключ от собствената им стая, жилище - Право на отдих	- застъпничество и предприемане на действия, по отношение човешките права на СЧИУ
Област от качеството на живот	**Индикатори**	**Потребности от подкрепа**	**Дейности и стратегии за подкрепа**
Емоционално благополучие	Удовлетворе ност	- Достойна последна фаза от живота - Добро психично здраве	- Адаптиране на дома/ местоживеене по ефективен начин (напр. за хора с деменция) - Да се направи така, че СЧИУ да се чувства у дома си и да се консултира по различните въпроси с близките си, със служители предоставящи му грижа и подкрепа преди това, …

			- Съпричастност в състояния на скръб, присъствие на ритуали и погребения
	Липса на стрес	Следване на свой собствен ритъм Обкръжаваща среда от близки хора	- Реорганизиране на графика на ежедневните дейности - стареене на определено място: проучване на възможностите да се запази дадения човек на същото място, предлагане на постепенно и плавно преместване на друго място или предотвратяването му, планиране на бъдещето. - даване на време за адаптиране към промените - Активно наставничество по време на прехода към оттегляне
Физическо благополучие	Здраве	- Поддържане на физическо здраве и добра форма -Вземане на предписани лекарства, - Избягване на вредни за здравето и безопасността дейности и продукти - Движение - Получаване на здравни услуги, обучение как да се получат спешни медицински услуги. - Поддържане на хранителен режим.	- осигуряване на добро здраве чрез упражнения и хранителен режим: http://www.healthmattersprogram.org/products/; - Лечение на физически проблеми като: болка, безсъние, дехидратация, инфекции, секрети, гадене, липса на апетит - Вземане на превантивни мерки за предотвратяване на задушаване или аспирация - Превенция от падания - Правилна и ранна диагностика и лечение след задълбочен преглед на медицинско, медикаментозно и поведенческо ниво. - ранно диагностициране на деменция, риск от съдови заболявания, хронични бъбречни заболявания – NTG-EDSD Early инструментариум за скрийнинг за деменция (достъпен на различни езици): http://aadmd.org/ntg/screening Добро физическо обкръжение, помощни средства и адаптиране към средата, осигурявани при здравословни проблеми /деменция/.

			- Редовен контакт с личния лекар или други здравни услуги което би довело до по-добра превенция на здравето.

Материално благополучие	Финансов статус	Наличие на достатъчен финансов ресурс Наличие на джобни пари Адекватни условия за живеене Лични принадлежности, например снимки, мебели, дрехи.. Необходими приспособления Наличие на финансови средства за допълнителна медицинска грижа или рехабилитация	- Предоставяне на място за живеене, според желанията на дадения човек и което е по възможностите му, уютно и приспособено към физическите и емоционални му потребности. - предоставяне на помощ, оборудване и помощни средства за придвижване и други - преразпределяне или търсене на допълнителни ресурси - междусекторно сътрудничество - планиране на бъдещето: разработване на финансов и юридически план съвместно с родителите или други законови представители, планове за местоживеене…
Духовно благополучие	Грижа за последната фаза от живота Духовно развитие	Планиране на грижа за последната фаза от живота Лични и религиозни убеждения	- Предоставяне на духовна подкрепа на умиращи възрастни - Програми насочени към знания за живота в напреднала възраст и въпросите за последната фаза от живота както и планиране на грижата по време на нея - Зачитане на последните желания - Редовни разговори с клиента, относно въпросите за последната фаза на живота Подкрепа в последната фаза на живота: полезни съвети, ресурси и добри практически примери, налични на англ.език: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/08/delivering-end-of-life-care-for-people-with-learning-disability.pdf

Дейност 6: Подкрепа

Използвай Раздел 3 - шаблон 3: Физическо благополучие и подкрепа

- Имайте предвид конкретния стар човек с интелектуално увреждане, който сте интервюирали по-рано с въпросника за качеството на живот.
- Използвайки таблицата по-долу, както и събраната преди това информация, относно физическото благополучие и здраве на възрастния с интелектуално увреждане, опишете неговото/нейното физическо благополучие (хранене, физически упражнения, здравословно състояние).
- Какви са неговите/нейните желания
- Опишете колко интензивно и колко често е необходима подкрепа
- Напишете важните неща за клиента (от значение за самия него) и вашите като предоставящ подкрепа за него (има необходимост от)
- Опишете необходимите интервенции за постигане на баланс на целите и помислете кой освен вас би било добре да бъде привлечен в този процес.

Настояща ситуация	Настояща/актуална ситуация	Настоящи/ актуални желания	Интензитет и честота на предоставяне на подкрепа	Какви са неговите/ нейните цели	Какви са вашите цели	Интервенции
Хранене Упражнения Здраве						

3.3.1.5 СТЪПКА 5: Кой ще предостави подкрепа?

Последна, но съществена стъпка от фазата за изясняване, е формирането на група за подкрепа. Важно е, човекът с интелектуално увреждане сам да избере своята група за подкрепа. Групата за подкрепа в идеалния вариант е разнородна група от хора (членове на семейството, близки, приятели, специалисти предоставящи подкрепа, и тн.). Съчетанието на групата може да варира в зависимост от избраните житейски цели и потребностите от подкрепа на възрастния с интелектуално увреждане.

Някои насоки - - -

- Групата за подкрепа слуша внимателно какво казва дадения човек и прави всичко възможно да възприеме правилно неговите мечти.
- Групата за подкрепа разговаря открито с човека и ако е необходимо се среща с него регулярно.

Имайте предвид, че по-голямата част от възрастните с интелектуално увреждане се осланят на много малка до почти никаква, мрежа от социални контакти. Освен всичко останало, те често трябва да се местят далеч от дома си или в друга институция от резидентен тип. В такива случаи, освен ако възрастния с интелектуално увреждане не реши друго, е важно специалистът да покани професионалисти от новата услуга в групата за подкрепа,.

Когато групата за подкрепа е сформирана, задача на фасилитатора е да организира първата среща, въз основа на датата и мястото посочени от СЧИУ.

Дейност 7: Цикъл на взаимоотношения

Използвайте Раздел 3 - шаблон 4: Цикъл на взаимоотношенията

Вземете като опорна точка в съзнанието си човекът, който сте интервюирали и опитайте да попълните цикъла на взаимоотношения. Помислете кого още може да включите, за да успеете да подкрепите дадения човек в постигане на неговите желания и цели. Кой липсва? Какво бихте могли да направите, за да разширите групата за подкрепа за този човек?

3.3.2 ФАЗА II: Планиране и приложение на индивидуалния план за подкрепа

Фаза 2 /Планиране/ до фаза 5/оценяване/ е само за обучители с ниво 6-8 според EQF(ЕКР).

Процесът на планиране е от основна важност за ефективното приложение на подкрепата. Планирането на индивидуална подкрепа е групово събитие, което е ориентирано към конкретната личност, по време на целия процес.

Хората, участващи във фаза 2: възрастният с интелектуално увреждане, координатор, група за подкрепа.

- Фасилитаторът приема роля на координатор, който е отговорен за процеса на подкрепяне. Той води срещите и винаги поставя на първо място в разговорите желанията на възрастния с интелектуални увреждания. В случай на разногласия или спор, той е този, който търси най-доброто компромисно решение.
- Също така, той е пряко отговорен за прилагането на подкрепа и определянето на целите на възрастния с интелектуално увреждане. Тогава, когато целите не могат да бъдат постигнати, той трябва да продължи да търси алтернативи.
- Тогава, когато координаторът няма възможност да поеме отговорност като координатор, най-добрият избор би бил някой от групата за подкрепа, който да поеме ангажимент за тази роля, тъй като той също добре познава възрастния с интелектуално увреждане и може да се застъпи за него.

3.3.2.1 СТЪПКА 1: Събиране, организиране и анализиране на информацията

Координаторът събира цялата обработена по време на фаза I информация (качество на живот, потребности от подкрепа, приоритетни цели, …) с намерението да разработи добре обосновани цели и потребности от подкрепа и да подсигури постоянен достъп до нужната информация свързана с това.

Полезни съвети - - -

Забележка!

При една обзорна таблица за индивидуалния план за подкрепа трябва винаги да се взема предвид, че тя отразява желанията на възрастния с интелектуално увреждане, целите по отношение на подкрепата и потребностите от подкрепа. При все това, една такава обзорна таблица е в известен смисъл също и гъвкава, тъй като все пак е само идея как събраните данни могат да бъдат организирани. Всяка организация може да създаде своя собствена таблица, чрез добавяне или отмяна на определени колони.

Вижте таблицата по-долу. В първата колона, координаторът е записал цялата информация, която е била събрана по време на стъпка 1 и 2 от фаза I. Като водещ принцип той/тя използва различни индикатори и въпроси от областите на качеството на живот. Оценката на качеството на живот на СЧИУ дава информация относно обективното състояние на неговото качество на живот. Оценката на удовлетвореността се отнася до това, как възрастният с интелектуално увреждане реално се чувства спрямо ситуацията си (субективна оценка). Последната графа от таблицата подчертава желанията, които СЧИУ се стреми или какво не желае да се случат в бъдеще.

Таблица: пример за обзорна таблица в областта от качеството на живот *Самоопределяне*

Област от качеството на живот	Самоопределяне
Способ	Инструмент за измерване на качество на живот на СЧИУ
Индикатори	Извършване на ежедневни житейски избори, планиране на бъдещето…
Важна информация	През 2016, Грета преживява тежък инсулт и за нея е невъзможно да продължи да работи. Когато става ясно, че състоянието и продължава да се влошава й беше осигурена мобилна подкрепа за временното й преместване в институция, предоставяща услуги за хора с интелектуални увреждания. От страна на предоставящите подкрепа служители, работещи с нея, беше изказано становище, че пребиваването в такава специализирана институция би било най-подходящо, с оглед на нейното състояние. При все това, Грета не би могла да си позволи отделянето на бюджет за тази услуга – базирайки се на ситуацията преди инсулта, която не би й позволила достъп до скъпо струващи подобни услуги от резидентен тип. Служителят, който работи с нея в момента, подава молба за настаняването й в дом за стари хора.
Оценка на качеството на живот на СЧИУ	1

Оценка за удовлетвореност от качеството на живот	2
Желания	Неясни. Грета никога не е изразявала какво реално иска, единствено дава социално желателни отговори.

Впоследствие, координаторът анализира цялата информация събрана в стъпка 3 (потребности от подкрепа) от фаза I и ги свързва с областите от качеството на живот. Той/тя подрежда приоритетно потребностите от подкрепа, които са релевантни спрямо желанията на възрастния с интелектуално увреждане. Специализираната индивидуална подкрепа, например, разграничава 4 типа подкрепа:

- Наблюдение/ контролиране
- Вербални инструкции и/или използване на жестове
- Частично физическо насочване
- Пълно физическо насочване

Таблица: Пример на обзорна таблица в областта от качество на живот, област самоопределяне

Област от качеството на живот	Самоопределяне
Потребности от подкрепа	Грета се нуждае от подкрепа, за да знае как да прави своите собствени избори. Разучете и разберете потребностите й и финансовата ситуация при нея. Вземете добре информирано решение относно уреждането на бъдещото й местоживеене.
Вид подкрепа	Грета е способна да учи, посредством ясни вербални инструкции, придружени с визуализации. Подкрепено вземане на решения (предоставящи подкрепа = Фрида, приятелка на Грета и мобилна медицинска сестра).
Честота	Вземане на решения ежедневно до момента, в който тя е способна да вземе добре информирано решение.

3.3.2.2 СТЪПКА 2: Съвместна работа

Координаторът използва цялата информация, която е събрана във фаза I, за да организира първата среща с възрастния с интелектуално увреждане и с неговата/нейната група за подкрепа. Целта на тази среща, е да се разработят конкретни цели за подкрепа и да разгледа стратегии за подкрепа, подходящи за реализирането на желанията на дадения човек.

Пълноправното участие в това начинание, е от основно значение за постигане на отворен диалог. Тогава, когато има разминаване в мненията, координаторът търси най-доброто решение за излизане от ситуацията. Ако желанията на възрастния с интелектуално увреждане са такива, които не могат да бъдат реализирани, то групата за подкрепа продължава да търси алтернативни решения. Отговорност на групата е да започне от „това, което е от значение за самия“ СЧИУ и да намери баланс с „това, от което се нуждае“. Какво е важно за него

Насоки за срещите с групата за подкрепа- - - -

Пример 1: Оставете всеки да извади ключовете си. Помолете всеки да вземе по един ключ, който е много важен за него. Дайте им няколко минути да помислят относно причината. Поискайте да разкаже историята на този ключ на цялата група.

Пример 2: Дайте на всеки лист хартия и нещо за писане. Поискайте, всеки да напише 5 неща за самия себе си. (напр. зелени очи, обичам да танцува, имам куче, обичам пържени филийки, имам кафява коса). Оставете ги да навият листчето (покажете им как да го направят) преди да го сложат в кутия. Разклатете купата. Отворете капака и оставете всеки да вземе по едно листче. Ако някой вземе собственото си листче, приканете го да вземе друго. Оставете ги да отгатват на кого е листчето, което им се е паднало…кого разпознават и защо.

- - - -

причиняват. Всички тези забележки и обяснения за необходими за постигането на целите за подкрепа.

Област от качеството на живот	Самоопределяне
Приоритет 1	Грета иска да живее в свой собствен дом
Гледна точка на групата за подкрепа	Грета се нуждае от 24 часова грижа и не може да си позволи да живее сама.

Обзорната таблица не е изчерпателна и не включва всички видове подкрепа за стар човек с интелектуално увреждане. Информацията, относно предоставяната ежедневна подкрепа също е от значение, но не е посочена. При това, би било разумно да има ясно разграничение между план за подкрепа, разработен от специалист работещ в услуга и индивидуален план за подкрепа, който посочва единствено желание относно физическото здраве. Но, физическото здраве си остава една от големите подцели на предоставяната подкрепа, с оглед на изпълнение на желанията на възрастния с интелектуално увреждане. Имайте предвид, че това разграничение не е резултат от предразсъдъци относно капацитета на този възрастен. Освен всичко останало, може да бъде определящо за правилното функциониране на работата. Например- Грета няма специално желание относно нейното физическо здраве, което да бъде включено в нейния план за подкрепа. И все пак физическото й здраве остава много важна потребност за подкрепа, която трябва да бъде спомената в плана за подкрепа на специалиста.

Ролята на координатора?

Силата и сътрудничеството на групата за подкрепа много зависят от нейния координатор. Някои полезни съвети как да се подкрепи координаторът в неговата разностранна работа са:

- ✓ **Защо сме тук?** Обяснете целта в началото на всяка среща.
- ✓ **Преглед на предишните цели:** Прегледайте предишни стратегии и поискайте от членовете на групата да изведат предварително набелязаните задачи.
- ✓ **Маркирайте (забравените) подробности:** Не забравяйте информацията от фаза I и задавайте допълнителни въпроси на възрастния с интелектуално увреждане, ако е необходимо.
- ✓ **Винаги фокусът трябва да е върху възрастния с интелектуално увреждане:** В случай на разногласие, пренасочете разговора и напомнете на всички желанията и интересите на възрастния с интелектуално увреждане.

- ✓ **Работете конструктивно и не се фокусирайте върху увреждането:** фокусирайте се над талантите и силните страни на възрастния с интелектуално увреждане**.**
- ✓ **Използвайте постери:** постери или друг вид визуален преглед, помагат да се запази фокусът върху значимото и повишава прозрачността; всеки е напълно информиран по всяко време.
- ✓ **Разясняване на отговорностите**: Разяснете на всеки член от групата за подкрепа съдържанието на стратегията, как да бъде приложена и определете времева рамка.
- ✓ **Обобщете:** в края на всяка среща, координаторът прави обобщение на дискусиите.
- ✓ **Доклад:** напишете цялата необходима информация за разработването на индивидуален план за подкрепа и я изпратете до всички членове на групата.

Забележка!

Какво да правим ако членовете на групата за подкрепа имат различия в идеите? Отговорност на координатора е да се справи с тези различия, да намери нужния компромис и да наблегне на общата цел. Ако възникне конфликт по време на среща, използвайте следния съвет за решаване на проблеми, свързани с личностното планиране:

- Бъдете позитивни, това стимулира околните също да бъдат позитивни
- Включете всички - опитайте да включите всички членове на групата за подкрепа, изрично поискайте мнението на всеки един от тях.
- Разяснете неясната информация, като обясните сложните понятия.

3.3.2.3 СТЪПКА 3: Какви са стратегиите за подкрепа?

В стъпка 3 координаторът, заедно с възрастния с интелектуално увреждане и групата за подкрепа, разглежда различни стратегии с цел реализиране на желанията на дадения човек. Като предшестваща стъпка е важно да бъдат включени всички членове на групата за подкрепа, защото това ще увеличи цялостната им съпричастност.

След преглед на цялата релевантна информация, относно качеството на живот, координаторът започва разговор за специфичните стратегии за подкрепа. Schalock & Verdugo (2012) са разработили списък на специфичните стратегии за подкрепа. Този списък включва различни форми на подкрепа, били те личностно ориентирани, институционално ориентирани или социално ориентирани.

Тази тройно пречупена гледна точка максимизират използването на възможностите за подкрепа, стимулира мисленето и креативността на членовете на групата за подкрепа и по този начин развива персоналната резултатност (Schalock & Verdugo, 2012).

"Ефективните стратегии за подкрепа поощряват развитието, самостоятелността, интересите и благополучието на човека и повишават функционалността на човека, участието му в обществото и това в дейности от живота. При наличие на достъп до съществуващите стратегии за подкрепа и очаквания от тях резултат, екипите за подкрепа могат да приспособят нуждите от подкрепа към съответната стратегия и да използват тази информация като основна част от планирането на подкрепа и прилагането и".

Таблицата по-долу предоставя резюме на седем широко използвани специфични стратегии за подкрепа, в едно с техните компоненти и цели. Тази таблица се базира на международната *Delphi work of Lombardi, Chu, Schalock, & Claes (2017).*

Таблица: Специфични стратегии за подкрепа и техните компоненти и цели

Стратегия	Компоненти и цели
Естествена подкрепа	Изграждане и поддържане на мрежи за подкрепа (семейство, приятели, връстници, колеги), и насърчаване на застъпничеството, приятелствата, участие в общността и социална ангажираност.
Технологии	Използване на помощни информационни технологии за повишаване способността на човека за комуникация, поддържане на здравето и благополучието и успешен живот, в рамките на обкръжаващата го среда. Примерите включват средства за комуникация, смартфони, таблети и други устройства, устройства за разпределяне на лекарства, сигнални медицински монитори и устройства за разпознаване на речта.
Протезиране	Предоставяне на сензорни средства и устройства за моторно-двигателна помощ, които да подпомагат тялото да изпълнява функции, които иначе не може. Примерите включват инвалидни колички, протези за ръце и крака, визуални помощни средства, слухови апарати и ортопедични изделия.
Образование през целия живот	Развиване на нови умения и поведение чрез поведенчески техники (моделиране, използване на опит от миналото), анализиране на поставените задачи и използване на образователни и обучителни стратегии като Универсален дизайн за учене (Universal Design for Learning).
Подходящо настаняване	Осигуряване на физическа достъпност в сградите, транспорт и работно място; създаване на безопасна и предсказуема обкръжаваща среда; предоставяне на други удобства позволяващи на човека да се чувства комфортно в средата си и да изпълнява ежедневните си задължения.
Достойнство и уважение	Повишаване на социалната роля, чрез участие в общността, равни възможности, признание, оценяване, финансова сигурност, уважение, успех в поставените лични цели, овластяване и контрол над индивидуалния план за подкрепа.
Силни страни на личността/ актив	Определяне на индивидуалните предпочитания, личните цели и интереси, избор и вземане на решения, мотивация, умения и знание, позитивни нагласи и очаквания, стратегии за самоуправление и умения за самоотстояване.

Когато мислим за ситуацията на Грета достигаме до следния извод:

Таблица: пример на обзорна таблица за областта от качеството на живот Самоопределяне

Област	Самоопределяне
Стратегии за подкрепа	
Кой?	Фрида = медицинската сестра, която се грижи за Грета, когато тя още е живеела сама Симеон = служителят, предоставящ й подкрепа в дома за възрастни
Как?	Грета има доверие на Фрида и вижда в нея най-добрия си приятел. (естествена подкрепа). Фрида иска да помогне на Грета да разбере защо не може да продължи да живее сама. Тя, също така, иска да помогне на Грета да си създаде приятно място в дома за възрастни. Симеон ще използва личностно ориентирани техники, за да помогне на Грета да си постави краткосрочни цели и да научи как да прави собствени избори. Той ще прави това два пъти седмично, всеки път по 30 минути , тъй като преценява, че това е времевата рамка, която подхожда за Грета.

Задачите на координатора:

- ✓ Преразгледайте всички потенциални стратегии за подкрепа
- ✓ Питайте членовете на групата за подкрепа за възможни алтернативни варианти за подкрепа
- ✓ Запитайте кой е готов да се заеме със специфична задача
- ✓ Питайте, на регулярна база, за мнението на възрастния с интелектуално увреждане
- ✓ Поискайте одобрението на възрастния с интелектуално увреждане за избраната стратегия за подкрепа

3.3.2.4 СТЪПКА 4: Кои са поставените цели за подкрепа?

В стъпка 4 координаторът, заедно с възрастния с интелектуално увреждане и неговата група за подкрепа, формулира конкретни цели за подкрепа, които са съобразени със потвърдените преди това избрани стратегии. Координаторът трябва да се увери, че всички цели за подкрепа са конкретни, добре дефинирани, ясни и недвусмислени. Конкретните цели са ясни, така че всички членове на групата знаят кога една цел е постигната и какъв прогрес е направен. Всеки знае какво има да се прави, за да се постигнат желаните резултати.

Приложено в индивидуалния план за подкрепа на Грета:

Област от качеството на живот	Самоопределяне
Цели на подкрепа	
Цел на подкрепа 1	Фрида идва да посети Грета веднъж седмично и изслушва какво е важно за нея, така че да се почувства у дома.
Цел на подкрепа 2	Фрида носи снимки на предишния дом на Грета и опитва да разбере, кои от мебелите й са от голямо значение за Грета.
Цел на подкрепа 3	Симеон ще използва личностно ориентирани техники за планиране, за да помогне на Грета да си определи краткосрочни цели и да я научи как да прави своите собствени избори. Той ще прави това два пъти седмично, всеки път по 30 минути, като това е определил като подходяща времева рамка за нея.
Дата на стартиране на цел на подкрепа 1	28 ноември 2020
Дата на реализиране на целта за подкрепа 1	15 декември 2020

3.3.2.5 СТЪПКА 5: Създаване на индивидуален план за подкрепа

В този план, потребностите от подкрепа и бъдещите желания на възрастния с интелектуално увреждане са само една част от него. Планът, също така, може да описва миналото му, както и актуалната му ситуация. Планът е резултат от постигната договореност между СЧИУ относно целите за подкрепа и стратегиите. Освен специфичната договореност, относно целите за подкрепа, няма други насоки свързани със съдържанието на плана. Всеки един такъв план е персонален и уникален по съдържание. Информацията посочена в такъв план е определена сама по себе си от възрастния с интелектуално увреждане в договорка с координатора. Ето защо, някои тези планове може да са от една страница, докато други от много повече.

Съществуват някои насоки, относно договореността между възрастния с интелектуално увреждане и служителят предоставящ му подкрепа. Договореността:

- е базирана на способностите, дефицитите, желанията и потребностите на възрастния с интелектуално увреждане
- фокусирана върху поддържане и повишаване качеството му на живот
- обединява различни стратегии за подкрепа

- посочва кой е отговорен за координацията и мониторинга на плана
- посочва всички хора вземащи участие
- посочва кой е отговорен ofза реализацията на целите за подкрепа

Възрастния с интелектуално увреждане притежава свой собствен индивидуален план за подкрепа.

Условията са:

- Възрастният с интелектуално увреждане определя кой да чете плана
- Възрастният с интелектуално увреждане пази своя собствен план
- Възрастния с интелектуално увреждане знае къде се намират другите копия на плана
- Възрастният с интелектуално увреждане има право да определя коя информация е конфиденциална.

Забележка!

- Какво ако възрастният с интелектуално увреждане не иска да има свое копие от плана?
- Уважете неговия избор. При това, остава важно да запишете информацията, събрана от фаза 1 и 2, в плана на специалиста, тъй като тази информация може да се окаже решаваща, за оказваната му ежедневна подкрепа.

3.3.3 ФАЗА III: Мониторинг

3.3.3.1 СТЪПКА 1: Напредък на мониторинга по отношение на целите за подкрепа

Роля на координатора е да оцени дали целите на плана са постигнати. Ако се окаже, че това не е случило, координаторът трябва да изследва какво е обяснението за това и ако е необходимо да се предефинират целите. От основна важност за координатора е да следи непрекъснато напредъка при прилагане на плана.

Област от качеството на живот	Самоопределяне
Цели на подкрепа	

Цел на подкрепа 1	Фрида идва да посети Грета веднъж седмично и изслушва какво е важно за нея, така че да се почувства вкъщи.
Цел на подкрепа 2	Фрида носи снимки на предишния дом на Грета и опитва да разбере, кои от мебелите й са от голямо значение за Грета.
Цел на подкрепа 3	Симеон ще използва личностно ориентирани техники за планиране, за да помогне на Грета да си определи краткосрочни цели и да я научи как да прави своите собствени. избори. Той ще прави това два пъти седмично, всеки път по 30 минути, като това е определил като подходяща времева рамка за нея.
Дата на стартиране на цел 3	15 март 2020
Дата на реализиране на цел 3	
Причина защо цел 3 не е постигната	Цел 3 не е реализирана, защото Симеон не работи вече в дома за възрастни и никой друг не е обучен към момента в техниките за личностно ориентирано планиране.
Поддържане или промяна на цел 3	Поддържане на целта и обучаване на Мария (медицинска сестра, която помага на Грета) в техниките за личностно ориентирано планиране.
Финансови разходи	200 лева

3.3.3.2 СТЪПКА 2: Проследяване на напредъка

Дейностите по процеса на проследяване трябва да бъдат обвързани с непрекъснат цикъл на подобряване на качеството: събирането на данни трябва да се фокусира върху личните резултати, които са важни за възрастния с интелектуално увреждане. Резултатите трябва да бъдат трансформирани в действия. Някои основни въпроси, относно процеса на планиране, произлизат от преглед на изследванията за развитие на процеса (Martin, Ouellette-Kuntz, Cobigo и Ashworth, 2012) и могат да бъдат от помощ при изготвяне и реализиране на плана.

- СЧИУ е включен в избора на време и място за срещата
- СЧИУ избира кой да участва
- СЧИУ е включен в дискусиите
- СЧИУ има възможността за осмислени избори
- Естествената подкрепа на СЧИУ е включена в дискусиите
- Установени са доверителни взаимоотношения между членовете на групата за подкрепа
- Групата за подкрепа работи в партньорство и уважение помежду си
- Фокусът е върху силните страни, способности и стремежи на СЧИУ
- Идентифициране на ясни действия за постигане на целите на плана

- Идентифициране на потребността от допълнителна подкрепа извън тази от предоставящата услугата институция, за да бъдат постигнати целите на плана
- Услугите предоставяни на СЧИУ и ежедневните му дейности са адаптирани, така че да са в синхрон с идентифицираните цели на плана
- Периодична оценка на действията и резултатите
- Постоянен ангажимент за преразглеждане на действията и резултатите
- Човекът е удовлетворен от постигнатия спрямо целите напредък

3.3.4 ФАЗА IV: Оценяване

След година или две от стартирането на индивидуалния план за подкрепа, координаторът изследва оказаното въздействие на независимите променливи (личностовите характеристиките на СЧИУ, целите и стратегиите за подкрепа) върху зависимите променливи като (постигнати лични резултати на СЧИУ). С други думи, координаторът оценява, до каква степен личните резултати (области от качество на живот и потребности от подкрепа) са били повлияни от реализацията на целите и стратегиите за подкрепа.

Как? Координаторът използва същите способи както във фаза 1, за да идентифицира актуалното качество на живот и потребностите от подкрепа на възрастния с интелектуално увреждане. Дали качеството на живот на този човек се е променило значително? Кои области са се подобрили? Дали това подобрение е свързано с целите за подкрепа и използваните стратегии? И ако не, как се е случило така? Дали възрастния с интелектуално увреждане е променил мнението си?

Препратки/библиография 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. Available from: 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, Vandevelde 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. Available from: 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.aaidd.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. Available from:

https://www.mapsresearch.ca/wp-content/uploads/2018/06/Appendix-F_PDP-Planning-practices_June_2012.pdf

Част4: Интерактивна обучителна платформа МНСА/ Моето ново стареещо Аз”

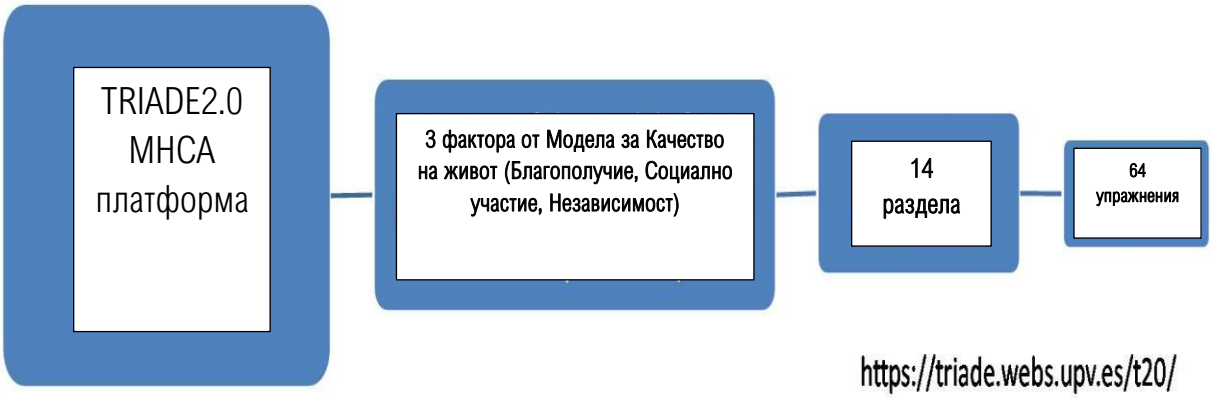
4.1 Въведение

Бързото развитие и разпространение на технологиите дава възможност за прилагане на обучителни програми, силно повлияни от информационните и комуникационни технологии (ИКТ). Обучителните материали, разработени в проекта TRIADE 2.0, са допълнени с онлайн обучителна платформа, която позволява интерактивно навигиране през факторите, разделите и упражненията. Целта на този раздел 4 е да въведе и разясни как ефективно да се използва платформата „Моето ново стареещо Аз” / (МНСА) от обучителите/ специалистите. Раздел 4 се състои от две основни концептуални части: Първата (4.2 и 4.3) представлява теоретичният подход за използване на информационни и комуникационни технологии /ИКТ/ за подобряване на качеството на живот /QoL/ и предлага възможности за приобщаване на стареещия човек с интелектуално увреждане (СХИУ) в този процес, базирайки се на последните проучвания в областта. Втората част (4.4) предоставя насоки при използване на платформата „ Моето ново стареещо Аз” от перспективата на обучителя.

Американската асоциация за телемедицина (ATA) дефинира *телемедицината* като съвкупност от приложения и услуги, които използват различни комуникационни средства: двупосочно видео, email, смартфони, безжични пособия и други форми на телекомуникационните технологии. Консултирането чрез видеоконферентни разговори, дистанционната обмяна на изображения, отдалечено проследяване и анализи на жизнените показатели, здравната информация, получавана от Интернет - всичко това се счита за част от телемедицината, но нейната дефиниция включва също непрекъснатото медицинско и подпомагащо обучение. Базирайки се на високата хетерогенност на приложения и услуги, Центърът за свързана здравна политика /Center for Connected Health Policy приема обща дефиниция: "Телемедицината не е специфична услуга, а сбор от способи за подобряване на здравните грижи и предоставянето им".

В съответствие на тази дефиниции, платформата „Моето ново стареещо Аз „/МНСА/ на проекта TRIADE 2.0 има за цел да предоставя подкрепа и ресурси чрез Интернет, използвайки уеб портал, до който може да има достъп всеки заинтересован, по всяко време и от всяко устройство (персонален компютър, лаптоп, таблет и смартфон), без значение от оперативната система (Windows, iOS or Linux).

Фигура 4.1. TRIADE 2.0 педагогическа структура на платформата.



Източник: TRIADE 2.0

Информацията на „MHCA“ платформата е организирана в рамките на 3-те фактора от модела за Качество на живот, разгледани в Раздел 2 от това помагало. Всеки фактор съдържа набор от раздели и съответните упражнения и дейности.

4.2 Ролята на информационните и комуникационни технологии /ИКТ в подкрепа на грижата за стари хора с интелектуални увреждания /СХИУ

Днес живеем в общество, в което информационните и комуникационни технологии (ИКТ) могат да подпомогнат процеса на овластяване и социално участие, въпреки че старите хора с леко, до умерено интелектуално увреждане, са в риск от маргинализация, дължаща се на дигиталното разделение. Достъпността до информационните и комуникационни технологии е разписана и подчертана като човешко право в Конвенцията за правата на хората с увреждания [1], но бързото развитие на технологиите и промените, които то носи, ги прави още по-голямо предизвикателство [2].

Има значително разминаване в използването и владеенето на ИКТ и Интернет между хората живеещи в институции, каквито са повечето хора с интелектуални увреждания, и останалата част от населението. Предишни проучвания в областта имаха фокус върху надграждането и поддържането на знанията за използване на информационните и комуникационни технологии, като се наблягаше, най-вече, на решаващото значение на

ежедневната подкрепа от страна на персонала и другите, по отношение улесняването на достъпността до ИКТ. Организациите с ясни цели по отношение на ИКТ работят в посока повишаване на участието на потребителите на услуги в дейности свързани с тези технологии. Човек с леко до умерено интелектуално увреждане може да е бенефициент на организация, която предоставя подкрепа на всички нива, от управленско ниво до оперативен персонал. Организациите трябва да подсигурят, че членовете на оперативния им персонал имат необходимите умения за предоставяне на такава подкрепа, както и да осъществяват обучения, в случай на установяване на липса на такива умения [3,4].

Старият човек с интелектуално увреждане може да изпитва сериозни трудности за самостоятелното извършване на функционалните ежедневни дейности, което води до необходимостта от определяне на стратегии за подкрепа, с цел постигане на по-активна и функционална роля в рамките на собствените им възможности. Персоналът като ресурс е в качеството на ефективна подкрепа на СХИУ, но увеличаването на отговорностите и възлагането на нови задачи отвъд техните знания, може да се окаже неосъществимо, както и нежелано. В този ред на мисли беше предложено широко разнообразие от базисни информационни и комуникационни пособия за подкрепа, с цел повишаване участието на възрастните с интелектуални увреждания в различните дейности. Основните пособия се състоят от интерактивни брошури подкрепени с изображения на таблет или посредством мултимедиен проектор. Други включват усъвършенствани технологии за запис на глас, опростени интерфейс системи или системи за проследяване на тялото /улавяне на движения/, за да насочват потребителите, стъпка по стъпка, и да ги съветват по отношение на изпълнението на различни дейности. Проучванията за оценка на ефективността, от по-горе споменатите способи, отчитат окуражаващи резултати, което ще рече, че потребителите, като цяло, са способни да използват тези пособия за постигане на самостоятелно извършване на многостепенни дейности [5].

Скорошни проучвания заключават, че се наблюдава липса на организационна подкрепа и цялостни стратегии за използването на информационните и комуникационни технологии /ИКТ в социалната грижа за хора с интелектуални увреждания. Проучване направено в над 79 центъра за предоставяне на социална грижа в различни общини в Швеция констатира, че организационната подкрепа съществува само в ограничена степен, или дори напълно липсва по отношение на използване на информационните и

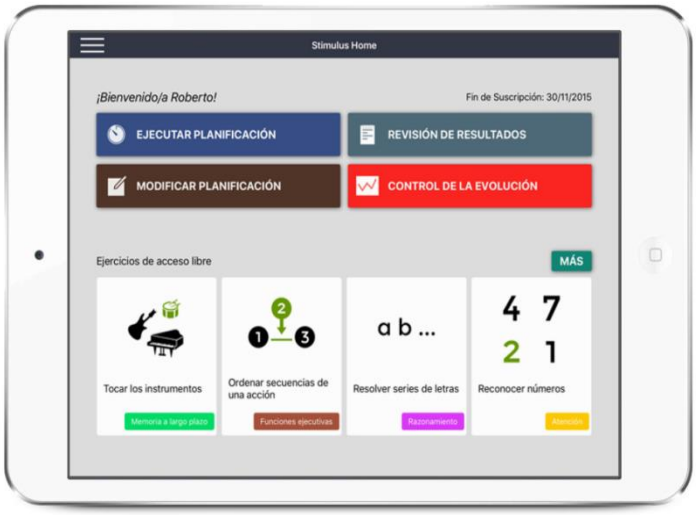
комуникационни технологии от СХИУ. Наблюдава се значителна необходимост от подкрепа и увеличаване на знанията в това отношение /използването на ИКТ от СХИУ/, но най-вече такава необходимост се наблюдава при самия персонал.

4.3 Видове информационни и комуникационни технологии /ИКТ

ИКТ са силни инструменти в подкрепа на обучението на преподавателите и дейностите на СХИУ. Важно е да се отбележи, че ИКТ не са полезни сами по себе си и трябва да бъдат оборудвани със специфичен софтуер, специално подготвен за подпомагане на обучението и дейностите. В тази глава ние се позоваваме на ИКТ като на визуално осезаеми устройства (хардуер) като смартфони, таблети и персонални компютри със сензорни интерфейси, друг вид визуални интерфейси като екрани без докосване, проектори, сензори и изпълнителни механизми, а също и на приложения (софтуер), използвани за внедряване на образователни и оценителни програми като например приложения за таблет, игри базирани на виртуална реалност и други компютърни програми.

Един парадигматичен пример е софтуера Stimulus[1], предназначен за когнитивна стимулация и рехабилитация при хора с интелектуално увреждане. Stimulus съдържа набор от интерактивни упражнения за трениране на широк спектър от когнитивните процеси. Всички дейности са класифицирани по функционални области (напр.: внимание, възприятие, работна памет и други) и са с предназначение да бъдат използвани на таблети и персонални компютри.

Фигура4.2. Скрийншот на софтуер Stimulus



Източник: Изображение от софтуера Stimulus.

[1] https://stimuluspro.com/

Stimulus позволява достъп до описание на упражнения, записва и обобщава резултатите от упражненията и организира обучителни дейности. Към днешна дата софтуерът е наличен само на испански език и може да бъде ползван срещу заплатен лиценз.

В момента се провеждат множество проучвания в областта на здравето и по-точно как да се подобри качеството на живот на хората, които страдат от различни интелектуални увреждания посредством използването на информационните и комуникационни технологии. Всички те клонят към използването на виртуална реалност като способ за подобряване и интервенция на много аспекти от живота на тези хора.

Първоначално приложението за виртуална реалност демонстрира ползите си в областта на невропсихологията. Многобройни проучвания подкрепят твърденията за нейната ефективност при пациенти с някои типове дисфункция на нервната система, такива като при хора с мозъчни увреждания, в следствие на травма и дори при пациенти, които са показали признаци на хиперактивност, като по този начин се утвърждава като високо технологичен метод за медицинско приложение.

Понастоящем, последните приложения на виртуална реалност са фокусирани върху симулирането на ежедневни ситуации и обкръжаваща среда, такива като ползване на метрото, пазаруване в супермаркета или отиване до банката и т.н., като навсякъде доказва своята ефективност като начин за учене [6]. Един от примерите в това проучване показва група от хора, които е трябвало да се научат да готвят нови ястия, които никога преди това не са приготвяни от тях. Потребителите е трябвало да ги сготвят по време на симулация, във виртуална реалност, като срещу тях се състезавала друга група, която се учила лично от обучител, използвайки помагала и видео-уроци. Резултатите показали, че хората, които се учили посредством виртуална реалност са успели да приготвят ястията с много по-голяма прецизност. Това на по-късен етап би могло да бъде обобщено в реален способ за обучаване на хора с интелектуални увреждания, за справяне с нови ситуации и подготвянето им за справяне с тях по нормален начин.

Друга допълнителна полза, която виртуалната реалност носи на хората с интелектуални увреждания, се доказва, когато този способ се използва за стимулиране на ежедневни дейности и позволява да се практикуват в ситуации без стрес и в контролирана среда. Виртуалната реалност дава на хората с интелектуални увреждания усещане за контрол по време на тяхното обучение и също така има поощряваща роля, за всички, които я използват, повишавайки чувството им за себеуважение и това, че са способни. Това, също така, би могло да бъде използвано като начин за превъзмогване на травмиращи ситуации за даден човек, последствия от реалността, даващи му способността да ги преодолее леко и без стрес .

Големи асоциации, такива като ALEH [aleh-israel.es], най-голямата мрежа от центрове за хора с увреждания в Израел, също са избрали виртуалната реалност като средство да се даде възможност на децата да се насладят на нови преживявания. В тази асоциация виртуалната реалност не се прилага само за обучение или за основни

дейности, но се прилага също така с цел, да донесе радост на най-малките от участието им в много други дейности, които поради увреждането им се явяват много трудни за осъществяване, като по този начин те могат да участват в тях пълноценно, да им се насладят и да изпитат емоцията в нейната цялост.

Виртуалната реалност е много ефективно решение, което обаче не е достъпно за всеки. То изисква електронни системи от висок клас и инсталиране на програми, което може да се окаже трудно осъществимо. Поради тази причина много хора се обръщат към традиционните персонални компютри за разработване на програми, които имат същата цел като тази на виртуалната реалност, а именно, да подобрят живота на другите. Такъв е и случаят с проучването, водено от два национални университета Complutense University of Madrid и Franciscode Vitoria University. Тези два университета са разработили видео игра наречена Downtown, която е на практика един вид преживяване и справяне в метрото [7].

Downtowne е видеоигра предназначена за възрастни между 18 и 45 години със средни и тежки интелектуални увреждания. Целта на тази видеоигра е да обучи тези хора да ползват метрото и да пътуват сами, сякаш са в реалния живот. Downtown не само обучава участниците да избират най-добрия маршрут, когато ползват метрото или да се придвижват от станция до станция, но също така включва пъзели и задачи, които помагат на играчите да подобрят основни ежедневни умения.

Въпреки че тези видове видеоигри очевидно носят ползи за хората с интелектуални увреждания, не винаги всичко, което допринасят може да се определи като предимство. Понастоящем няма направени достатъчно проучвания, които да гарантират, че този вид игри са индикатор за развитие за хората с интелектуални увреждания, но пък са се доказали като идеално образователно средство за мотивация и ангажиране на участниците. Трябва да се отбележи, че за да са високо ефективни за всички потребители, видеоигрите е необходимо да бъдат профилирани индивидуално за всеки от тях, тъй като не всички интелектуални увреждания се проявяват по еднакъв начин при отделните личности.

Мобилните телефони и смарт часовниците се явяват също алтернатива като способ при обучение и при прилагане на когнитивно поведенчески терапии. Изследване направено от GiulioE. Lancioni[5] представя как на група от хора със сензорни и интелектуални

увреждания са предоставени мобилни телефони, специално проектирани за тях и как те ги използват в изпълнението на ежедневните дейности.

Изследването е извършено с две групи от по четири човека, като членовете на първата група хора с интелектуални увреждания имат и зрително увреждане, а втората група – слухово увреждане. Дейностите, които е трябвало да извършат, са били от ежедневен тип като например направата на сутрешното кафе, готвене, оправяне на леглото и тн. Всички тези дейности са били с предварително определено време за извършването им и разделени на 15 до 20 стъпки.

Мобилният телефон, използван по време на това проучване, е бил Samsung Galaxy A3 като в допълнение са били добавени функции като Bluetooth връзка, аларма и мултимедия. На мобилните телефони на участниците са се възпроизвеждали визуални инструкции при стартиране, завършване или по време на самата дейност, които участниците да следват за провеждането и.

Хората с леки сензорни и интелектуални увреждания са успели да се справят сами с помощта на смартфоните и да постигнат поставените като приоритетни цели при оценяването на дейностите от проучването. Също така, благодарение на аудио и видео функциите, които мобилните телефони предоставят, те се явяват като инструмент за даване на инструкции, независимо от вида увреждане. Накратко, независимо от факта, че броят на участниците в проучването не е бил голям, резултатите от него сочат, че използването на мобилни телефони при извършване на дейностите, увеличава ефективността и нивото им на изпълнение. Участниците, ползващи мобилни телефони, са успели да извършат повечето от дейностите, в разумни времеви граници, с помощта на информационните и комуникационни технологии.

Универсалността на мобилните телефони, тяхната лесна достъпност и конкурентни цени, ги прави много добър избор при провеждане на образователни обучения или рехабилитация при хора със сензорни и интелектуални увреждания. Друг пример за прилагане на информационните и комуникационни технологии /ИКТ за подпомагане на автономността при хора с интелектуални увреждания е AssistT-TASKapp [8], разработено от Автономен университет в Мадрид и Университет за наука и технологии в Норвегия. Това напълно функционално приложение представлява обучителен метод на принципа „задача след задача“ за автономно изпълнение на дейности, като например

вкъщи или на работа. Също така и поради това, че изборът на задачи може да се окаже сложен в известна степен и не особено интуитивен, това приложение има способността да стартира дадена дейност само посредством разчитане на QR кода, който може да се намира на лист хартия или стикер на стената. Това не трябва да ни се струва странно, защото QR кодовете активно се използват за информация на обществени места или ни предоставят уеб адреси за написване на впечатления от посетени места. По същия начин те се използват и за улесняване извършването на дейности от хора с различни увреждания .

AssisT-IN е актуализирана версия на предходни приложения, предназначени за използване в затворена среда, като работно място или дневни центрове за подкрепа, като учебни центрове или училища. Предизвикателството, с което се сблъскваме, когато за пръв път започваме работа или посещаваме нов център, е способността да се адаптираме. Да успеем да се адаптираме и учим бързо е нещо, което може да ни коства много усилия и това важи в пълна степен за хората с интелектуални увреждания. Тези, които още не са свикнали с новото място се нуждаят от подкрепата на персонала, който да ги направлява по време техния период на адаптация, а това от своя страна може да доведе до усещането за зависимост при провеждане на ежедневните дейности в дневния център. AssisT-IN се базира на същата концепция като предходно описаното приложение. Потребителите с инсталирано приложение сканират QR кодове, които им предоставят последователни инструкции за придвижване из различни места в сградата. Инструкциите се появяват на екрана на мобилния телефон, като визуално изображение, например врати, фоайета и тн…като стрелки, сочещи посоката, която да се следва. Постиганите резултати, при тестване на приложението при хора с интелектуални увреждания в реална среда, са много добри. При извадка от 14 души участници, резултатът е, че всички са успели да стигнат до посоченото място в абсолютно непозната за тях среда.

Освен за мобилността в дадена сграда, приложението AssisT-OUT предоставя и навигация в отворени пространства, но тогава е необходимо да бъде заложена и крайна целева дестинация. Това приложение е адаптирано по начин да изчислява за потребителите най-добрия маршрут, в комбинация с опростен графичен интерфейс. Системата изчислява маршрута като показва посоката, която да се следва според инструкциите и включва снимки на съответното местонахождение. В допълнение, приложението AssisT-OUT също така предоставя и GPS локация и звукова аларма, които да уведомяват за съответното моментно местоположение, в процеса на следване на зададената посока.

В крайна сметка, освен виртуалната реалност и използването на приложения, съществуват и други видове информационни и комуникационни технологии/ИКТ, които са се доказали като много ефективни в областта на обучителните дейности, като например роботите. Различни проучвания потвърждават, че използването на роботи (хуманоиди) за помощ на хора с интелектуални увреждания, може да бъде много ефективно в области като психомоторика или вербалната комуникация. Такъв е случаят с NAO[9], малък хуманоид, автономен робот, разработен от компанията Soft Bank Robotics, който първоначално е предназначен за подпомагане социалното развитие и вербалната комуникация с хора. Роботът може да бъде програмиран с приложение, което не изисква код и да разполага с периферни устройства като touchscreen, микрофони, видео камера, дори и функциониращи ръце за хващане на предмет. NAO е способен да посредничи при диалози между хората, като възпроизвежда техните собствени гласове, изпълняващ ролята на инструктор или посредник, дори при няколко участника едновременно.

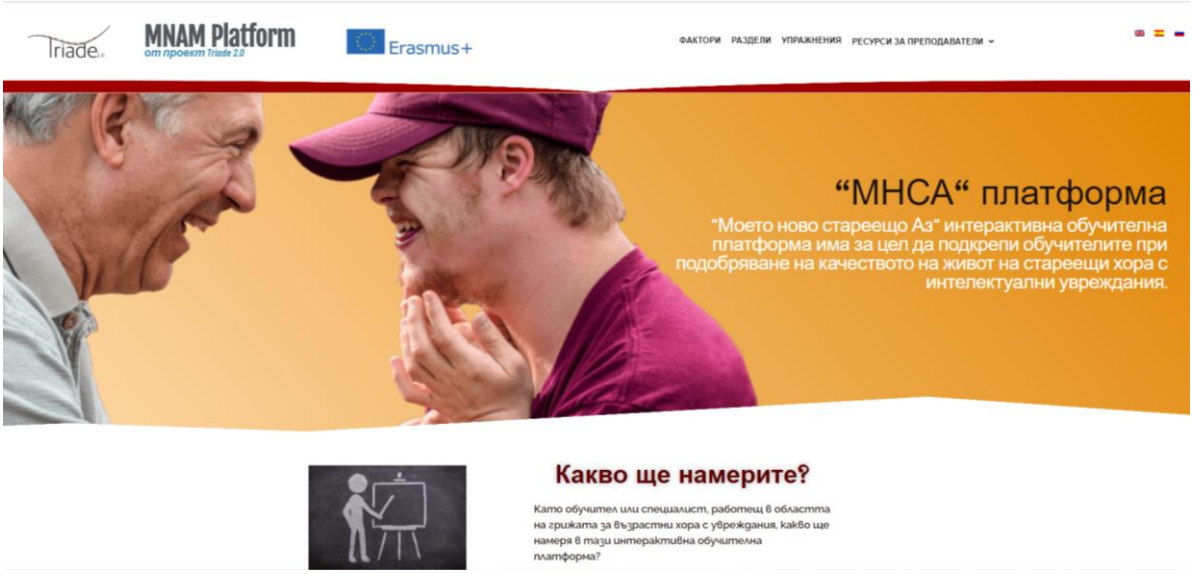
В заключение, въпреки че все пак са необходими допълнителни проучвания в тази област, може да се направи извод, че приложенията ИКТ, предназначени за подпомагане развитието на хора с интелектуални увреждания, водят до резултати, които сочат, че използването на технологии при обучението и развитието на основни умения при тези хора е от решаващо значение и имат значителни ползи, като повишаване на автономността и водят до независимост в осъществяването на действията.

4.4 Платформа „Моето ново стареещо Аз“/MHCA: съдържание и структура

Платформата „Моето ново стареещо Аз“/MHCA е съставена от 5 основни модула и 3 специфични страници:

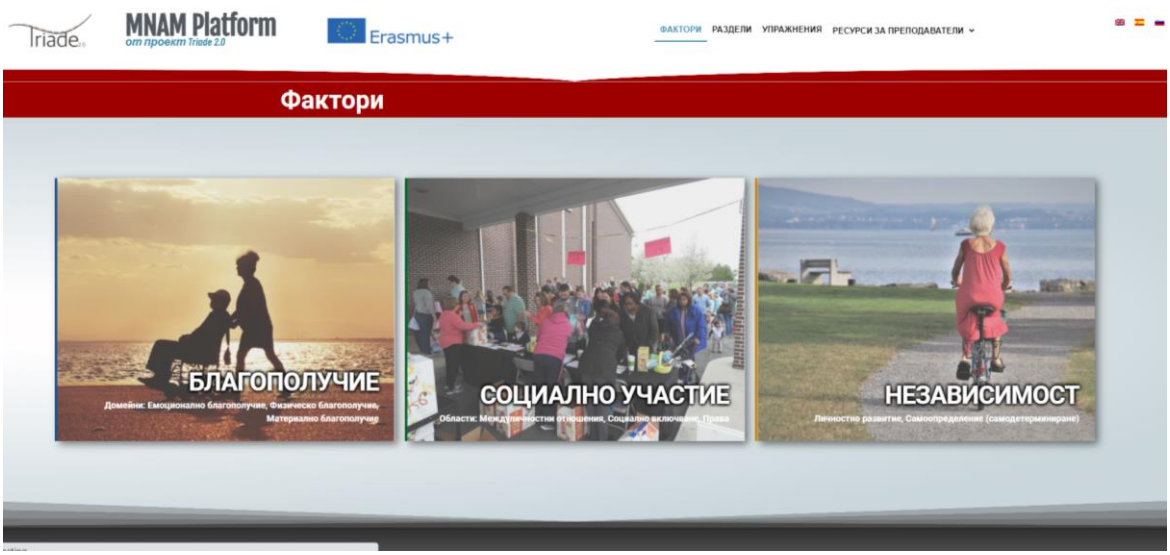
- Начала страница: предоставя основна информация за проекта и общо описание на структурата на обучителните материали и методологията на курса.

Фигура 4.3. TRIADE 2.0 начална страница.



- Фактори: основният достъп до информация относно трите фактора разглеждани в обучителния курс. Тази страница представя по лесен и ясен начин чрез кратко описание всеки един от факторите.
- Раздели: Списък на 14-те раздела от обучителната програма. Всеки раздел е идентифициран с малко текстово поле, посочващо фактора, за който той се отнася. Всеки раздел има препратка към съответстващата му страница.
- Упражнения: Пряк достъп до упражненията, класифицирани според разделите на курса. Страницата показва 64-те упражнения, като всяко от тях е с идентификация, а именно цифров код X.Y, в който X е съответния раздел, а Y е номерът на упражнението.
- Страница на факторите: Страница, описваща факторите, съдържаща основна информация за тях и препратки към съответните раздели.

Фигура 4.5. TRIADE 2.0 Страница на факторите.



- Страница на разделите: описание на раздела. Страницата има три основни части, отнасящи се до обучителните резултати от съответния раздел (знания и умения), съдържание на раздела и съответните упражнения. В края на страницата има директен линк към другите раздели, отнасящи се към същия фактор.

Фигура 4.6. TRIADE 2.0 Страница на раздели

Фигура 4.7. TRIADE 2.0 Страница на Раздел 1.

- Страница с упражнения: Описание на упражнението и педагогическо ръководство за прилагане на упражнението с помощта на предоставените материали.

Фигура 4.8. TRIADE 2.0 Страница с упражнение 1.1

4.4.1 Лендинг страница

Лендинг страницата (от англ. Landing page) е самостоятелна страница, създадена и предназначена за целите на маркетингова или рекламна кампания. Това е страницата, на която посетителят "каца", когато кликне на даден линк (чрез уеб търсене или

директното й търсене). Лендинг страницата на платформата се появява, когато потребителят кликне на линка: https://triade.webs.upv.es/t20.

За да бъде разбрана напълно разликата между лендинг страница и други страници като например начална страница. За целите на този документ, ние ще представим компонентите на лендинг страницата на проект TRIADE2.0.

Този вид страница предлага такова количество информация, на малки "хапки", която да насърчи сърфирането по останалата част на сайта. Най-горе на страницата има колон титул, който се повтаря на всяка следваща страница и показва:

- Логото на проекта/платформата
- Име на проекта/ платформата
- Лого на програма Еразъм+
- Основно меню за уеб навигация.

Останалите части от съдържанието на отделните секции на страницата представят:

- синтезирано описание на проекта
- кратко описание на целите на проекта
- описание на типа структуриране на информацията на уебсайта: фактори, раздели, упражнения, как да се използва платформата и други ресурси.
- списък на партньорите по проекта със съответните линкове
- кратка форма за контакт със създателите на проекта

Общият долен колон титул за всички страници, посочващ авторските права, номера на проекта и логото на финансиращия европейски фонд.

Обучителите могат да се консултират на лендинг страницата, що се отнася до обща информация, но за да имат достъп до образователните ресурси, те трябва да кликнат върху директните линкове към Фактори / Рездли / Упражнения, които са в най-отгоре на страницата.

4.4.2 Фактори

Първата секция е посветена на факторите на обучителната програма. Факторите се явяват един вид класификация на разделите и упражненията и могат да играят ролята на основен портал за обучителите, отвеждащ ги до информацията, съдържаща се на платформата.

Потребителят може да селектира факторите от линковете (като кликне на съответната картинка за желания фактор) намиращи се на лендинг страницата и по този начин той ще бъде насочен към по-подробно съдържание. На тази първа страница, потребителят

може да види три фактора с кратко описание и тогава да кликне върху избрания от него, за да достигне до съответната му свързана страница.

Фигура 4.9. TRIADE 2.0 Страница на факторите

Страницата на самия фактор съдържа задълбочено описание на самия него, като така обучителят може да научи повече, относно значението на всеки един от факторите в обучителната програма: Благополучие, Социално участие и Независимост.

На тази страница всеки отделен фактор предоставя директен линк към съответния раздел в дясното меню.

Фигура 4.10. TRIADE 2.0. Факторът Благополучие и съответните раздели

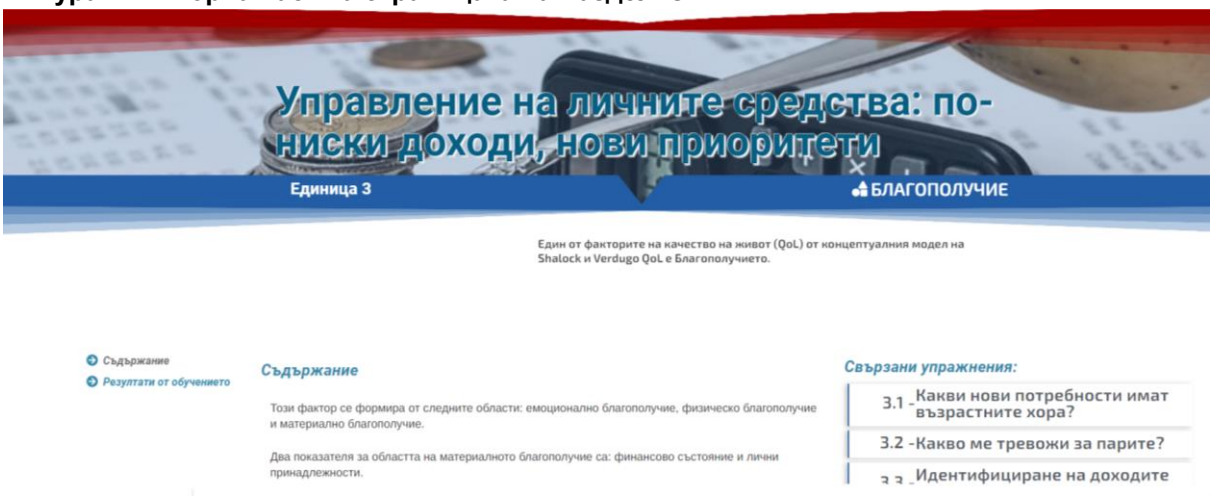
4.4.3 Раздели

Разделите представляват темите на обучителната програма, по които са разработени теоретическите концепции. Както вече беше споменато, всеки раздел принадлежи към един от трите фактора, въпреки това с цел улесняване на навигацията, разделите могат да бъдат достъпни директно, чрез линка на лендинг страницата. Друг начин за достъп до разделите е чрез използването на страницата на факторите.

Потребителят може да идентифицира цифровия код на съответния раздел, заглавието, както и факторът към който принадлежи. Нещо повече, разделите съдържащи практически упражнения, са маркирани със символа . В текущата версия всички дейности съдържат практически упражнения. Чрез кликване в полето на раздела, браузърът отваря страница, която е изцяло посветена на пълна детайлна информация за него.

Фигура 4.11. Имена на разделите на платформата класифицирани по фактори.

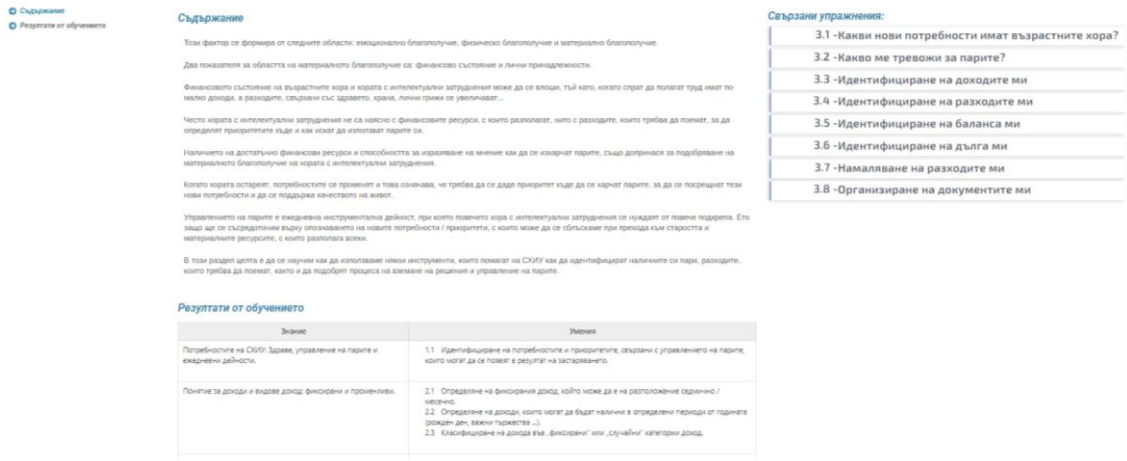
Фигура 4.12. Горна част на страницата на Раздел 3.



Страницата предоставя пълно описание на раздела, какви са резултатите от обучението - придобити знания и съответни умения. След тази обобщена информация страницата показва действителното съдържание на съответната раздел чрез текстове и снимки.

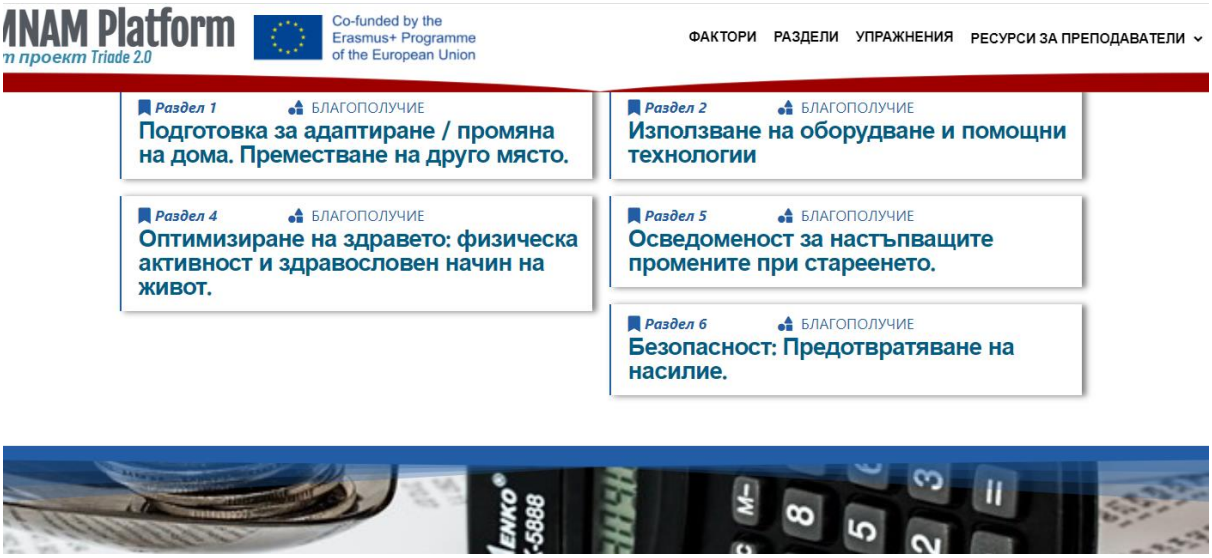
Упражненията за съответната раздел се намират в списък в дясната раздел на страницата. Всяко заглавие на упражнение само по себе си представлява линк, който отвежда към страницата на упражнението.

Фигура 4.13. Страница на съответната раздел: съдържание, резултати от ученето и съответни упражнения.



В края на страницата на съответната раздел има препратка към други раздели, принадлежащи към същия фактор.

Фигура 4.14. Долна част на страницата на съответния раздел.



Източник: TRIADE 2.0 MHCA платформа.

4.4.4 Упражнения

Упражненията принадлежат към съответен раздел, който от своя страна е свързан с даден фактор. Директният достъп до упражненията от лендинг страницата води към общ изглед на всички упражнения.

Фигура 4.15. Общ изглед на страницата с упражнения

Упражненията са достъпни директно от тази страница, въпреки че регулярната навигация довежда до тях през страницата на разделите или през тази на факторите.

Щом потребителят кликне на дадено упражнение, браузърът го отвежда на страницата за съответното упражнение. Страницата е озаглавена с името на съответното упражнение и съответстващата му раздел.

Фигура 4.16. Упражнение 1.1: Указания за обучителя и материали за провеждане на упражнението.

Всички упражнения имат една и съща структура:

- Указания за обучителя с инструкции как да се приложи упражнението.
- Материали за упражнението, предназначени за употреба от обучителя.

Някои от упражненията включват мултимедийни материали, такива като PDF документи, снимки, работни листове или видео в помощ на обучителя при прилагането на практика на упражнението.

4.5 Педагогически цели на МНСА платформата: Как да се използва.

Платформата МНСА предоставя 64 упражнения и педагогически указания за обучителите, насочени към подобряване на социалното включване и качеството на живот на стари хора с интелектуални увреждания (СХИУ).В допълнение, платформата посочва измеренията на модела на качество на живот, спрямо които са разработени упражненията.

Таблица 4.1. Имена на упражненията и измерения на качество на живот

Раздел	Упражнения	Области на Качество на живот
1.	**Подготовка за адаптация към местоживеенето. Преместване на ново място.**	
1	1.1. Преместване на ново място	Материално благополучие, самоопределяне, социално включване
2	1.2. Какво трябва да вземем предвид, когато решаваме къде ще живеем, когато сме по-възрастни?	Личностно развитие, самоопределяне
3	1.3. Какви са предимствата на всяка от различните жилищни опции?	Личностно развитие, самоопределяне
4	1.4. Коя от опциите за жилище отговаря най-добре на моите интереси и потребности? (Моето бъдещо местожителство).	Личностно развитие, самоопределяне
5	1.5. Адаптиране на дома. Коя е най-добрата опция?	Личностно развитие, самоопределяне
2	**Адаптиране на оборудването и помощни технологии**	
6	2.1. Трудности срещани при ежедневните дейности.	Физическо благополучие
7	2.2. Адаптирана среда.	Физическо благополучие
8	2.3. Моите помощни средства	Личностно развитие, самоопределяне
9	2.4. Да помогнем на Мария да избере помощни средства.	Физическо благополучие
10	2.5. Свързване на помощната технология с нейната полезност.	Физическо благополучие
11	2.6. Въпроси с вярно или грешно твърдение относно адаптацията, помощните средства и помощните технологии.	Физическо благополучие, личностно развитие
3	**Управление на бюджета: по-малко приходи, нови приоритети**	
12	3.1. Какви нови потребности имат възрастните хора?	Материално благополучие
13	3.2. Какво ме тревожи по отношение на парите?	Материално благополучие
14	3.3. Идентифициране на доходите ми	Материално благополучие, личностно развитие
15	3.4. Идентифициране на разходите ми	Материално благополучие, личностно развитие
16	3.5. Идентифициране на баланса ми	Материално благополучие, личностно развитие
17	3.6. Идентифициране на дълговете ми	Материално благополучие, личностно развитие
18	3.7. Намаляване на разходите ми	Материално благополучие, личностно развитие
19	3.8. Организиране на документите ми	Материално благополучие, личностно развитие
4	**Оптимизиране на здравето: физическа активност и здравословен начин на живот**	
20	4.1. Подобряване здравето на Мария	Физическо благополучие
21	4.2. Игра с хранителната пирамида	Физическо благополучие
22	4.3. Физическата активност и ползите от нея	Физическо благополучие
23	4.4. Вярно или невярно относно здравословното стареене	Физическо благополучие
5	**Осъзнаване на промените свързани със стареенето**	
24	5.1. Какво означава стареене за вас?	Емоционално и екзистенциално
25	5.2. Какво се случва, когато остаряваме?	Физическо благополучие
26	5.3. Взаимовръзка в концепциите за стареенето	Физическо благополучие
27	5.4. Въпроси за промени при стареенето	Физическо благополучие
28	5.5. Открита дискусия за психосоциалните промени	Емоционално и екзистенциално благополучие
6	**Безопасност: превенция на злоупотреби**	
29	6.1. Понятие за „насилие“ и видове	Права, емоционално и физическо благополучие

30	6.2. Физическо насилие	Права, емоционално и физическо благополучие
31	6.3. Психологическо насилие	Права, емоционално и физическо благополучие
32	6.4. Сексуално насилие	Права, емоционално и физическо благополучие
33	6.5. Сексуална злоупотреба	Права, емоционално и физическо благополучие
34	6.6. Злоупотреба с права	Права, емоционално и физическо благополучие
35	6.7. Как да реагирате на ситуация на насилие	Права, емоционално и физическо благополучие
7	**Социална свързаност: поддържане на връзка със семейството и приятелите**	
36	7.1. Кой е важен в живота ми?	Междуличностни отношения
37	7.2. Начини за поддържане на контакт или възстановяване на връзката с хората.	Междуличностни отношения
38	7.3. Планът ми да поддържам връзка или да се свържа отново със семейството и приятелите си.	Междуличностни отношения
8	**Активно стареене-Работа след пенсиониране – или участие в различни дейности в общността**	
39	8.1. Пенсиониране	Социално включване, личностно развитие
40	8.2. Работа&Свободно време	Социално включване
41	8.3. Моят план мечта за моето пенсиониране	Социално включване, личностно развитие, самоопределяне
9	**Социална ангажираност: помощ на другите и принос към обществото**	
42	9.1. Понятието "да имаш своята социална роля"	Социално включване
43	9.2. Малкият помощник	Социално включване, личностно развитие
44	9.3. Социалните роли, които са от значение за мен	Социално включване, личностно развитие, самоопределяне
10	**Социални медии**	
45	10.1. Използване на Интернет и социалните медии	Социално включване, личностно развитие
46	10.2. Търсене на информация в Интернет	Социално включване, личностно развитие
47	10.3. Безопасно използване на Интернет	Социално включване, личностно развитие
11	**Изучаване на собствените права**	
48	11.1 Какви са моите права?	Самоопределяне&права
49	11.2. Правата ми са на път да бъдат нарушени – какво да направя?	Самоопределяне&права
50	11.3. Действия за защита на правата ми.	Самоопределяне&права
51	11.4. Как моите права работят в моя полза?	Самоопределяне&права
12	**Кой са важните за мен хора?**	
52	12.1. Семейството ми и близките	Самоопределяне, междуличностни отношения
53	12.2. Приятелите ми	Самоопределяне, междуличностни отношения
54	12.3. Колегите ми	Самоопределяне, междуличностни отношения
55	12.4. Близките ми кръгове	Самоопределяне, междуличностни отношения
13	**Избор на подходящите житейски цели и избор на дейности от значение за мен**	
56	13.1. Какво означава житейска цел	Самоопределяне, социално включване
57	13.2. Започва да се случва	Самоопределяне, социално включване
58	13.3. Планът е готово	Самоопределяне, социално включване
59	13.4. Работният лист на моята житейска цел	Самоопределяне, социално включване
14	**Избор на грижа в края на живота ми и палиативна грижа**	
60	14.1. Какви са грижите в края на живота и палиативни грижи?	Самоопределяне, физическо&екзистенциално благополучие
61	14.2. Пациентът има активна роля в палиативната грижа	Самоопределяне, физическо&екзистенциално благополучие
62	14.3. Избор на грижа в края на живота и палиативна грижа	Самоопределяне, физическо&екзистенциално благополучие
63	14.4. Първи стъпки за избор на палиативна грижа	Самоопределяне, физическо&екзистенциално благополучие
64	14.5. Последователни стъпки при избор на палиативна грижа	Самоопределяне, физическо&екзистенциално благополучие

Всички обучителни материали, насочени към повишаване уменията и знанията на СХИУ и към подпомагане прилагането на методиката и практическите упражнения, са свободно достъпни на платформата „Моето ново стареещо Аз"/МНСА.

Платформата има следните специфични цели:

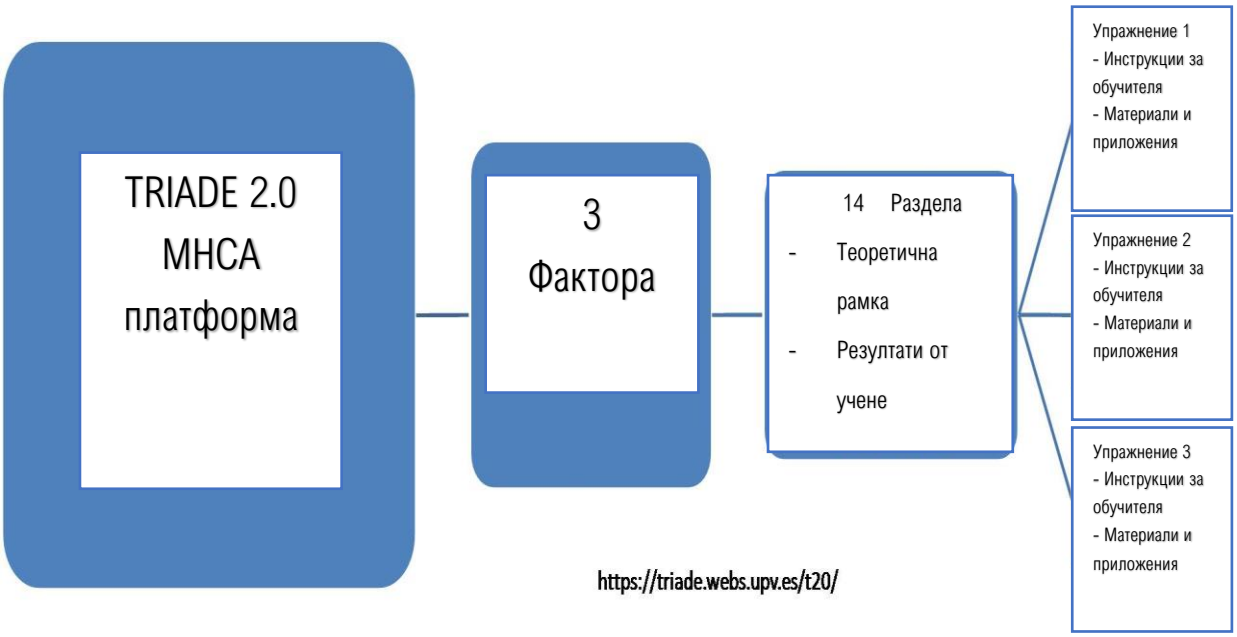
- Да предоставя способи и материали за обучение в развитието и поддържането в сферите на факторите благополучие, социално участие и независимост като елементи от Качеството на живот на хората с интелектуални увреждания.
- Да улесни селектирането на обучителни материални и практически обучения, разработени в рамките на проект TRIADE2.0.
- Да хомогенизира практическите ресурси и съвети относно прилагането на упражненията чрез текстова и визуална информация.

Системата е достъпна 24 часа в денонощието, 365 дни в годината с изключение на планирани и предварително оповестени профилактики, когато е необходимо. Хост сайтът на системата ще бъде конфигуриран така, че да включва възможност за архивиране на данни и протоколи. ITACA ще поддържа копие на кода в мрежата UPV, който създава протоколи от ежедневно архивиране.

1. Същността на учебния процес: 64 упражнения.

Интерактивната платформа „Моето ново стареещо Аз"/MHCA е проектирана като средство в помощ на специалистите-**обучители** да подобрят социалното приобщаване и качество на живот на СХИУ. Платформата „Моето ново стареещо Аз"/MHCA предоставя 64 обучителни упражнения, в различни формати, които са ядрото на обучителния процес. 64-те упражнения са групирани в 14 дидактически раздели. Дидактическите раздели са групирани според 3-те фактори на качеството на живот: благополучие, социално включване и независимост.

Фигура 4.17. TRIADE 2.0 Педагогическа структура на платформата Моето ново стареещо Аз/MHCA



Източник: TRIADE 2.0

От педагогическа гледна точка, всяко упражнение е придружено със своите указания за обучителя. В допълнение, има и въвеждаща част, предоставяща теоретичната рамка на упражненията и посочваща резултатите от учене, които трябва да бъдат постигнати при осъществяване на даденото упражнение. Тези теоретични основи бяха разработени възможно най-прецизно, използвайки съдържанието на раздели 1, 2 и 3 от това помагало.

Тези три педагогически елемента - теоретична рамка, указания и резултати от ученето - имат за цел да дадат на специалистите общи инструкции за провеждане на упражненията. Но трябва да бъде подчертано, че платформата е разработена по начин, който дава свобода на обучителите да ползват или адаптират всяко упражнение и теоретично съдържание към специфичните нужди от подкрепа и контекст на СХИУ.

Упражненията не са разработени да бъдат ползвани директно от СХИУ, без помощта на специалистите. Обучителят трябва винаги да присъства по време на обучителната дейност, водейки целия обучителен процес и дейностите свързани с даденото упражнение.

Следователно, специалистите могат свободно да използват упражненията по най-подходящия начин, отговарящ на нуждите на техния потребител. Те могат да прилагат упражнението или набор от упражнения индивидуално или в група, да ги адаптират към даден човек или група, да ги ползват като част от други индивидуални методологии за подкрепа.
В допълнение и свързано с резултатите от учене (знания и умения), трябва да се подчертае, че и двете се отнасят и са базирани доколкото е възможно на съдържанието на раздел 3 от това помагало (Таблица описваща „потребностите от подкрепа" и "дейности и стратегии за подкрепа").

Групова работа "1".
(20 минути)
Намерете упражнение 1 от раздел 2 (Трудности при дейности от ежедневния живот) на платформата, изтеглете упражнението, прочетете инструкциите и дискутирайте с другите обучаеми или в групи следните въпроси/ситуации:

1. Резултатите от учене на това упражнение са релевантни и достижими за моята целева група?
2. Можете ли да кажете дали резултатите от учене са базирани на помагалото?
3. Ясни ли са инструкциите към упражнението за вас?
4. Дали бихте работили индивидуално с даден човек или в групи?
5. Вие, или вашата група, бихте ли предложили дидактически съвети или адаптации за провеждането на дадената дейност в рамките на вашата целева група?

2. Запознаване с платформата и използване в практиката на 64 - те упражнения.

Предлагаме обучителите да следват следните стъпки при използване на платформата и провеждането на урок:

1во: запознаване с педагогическия подход на платформата и наличните 64 упражнения

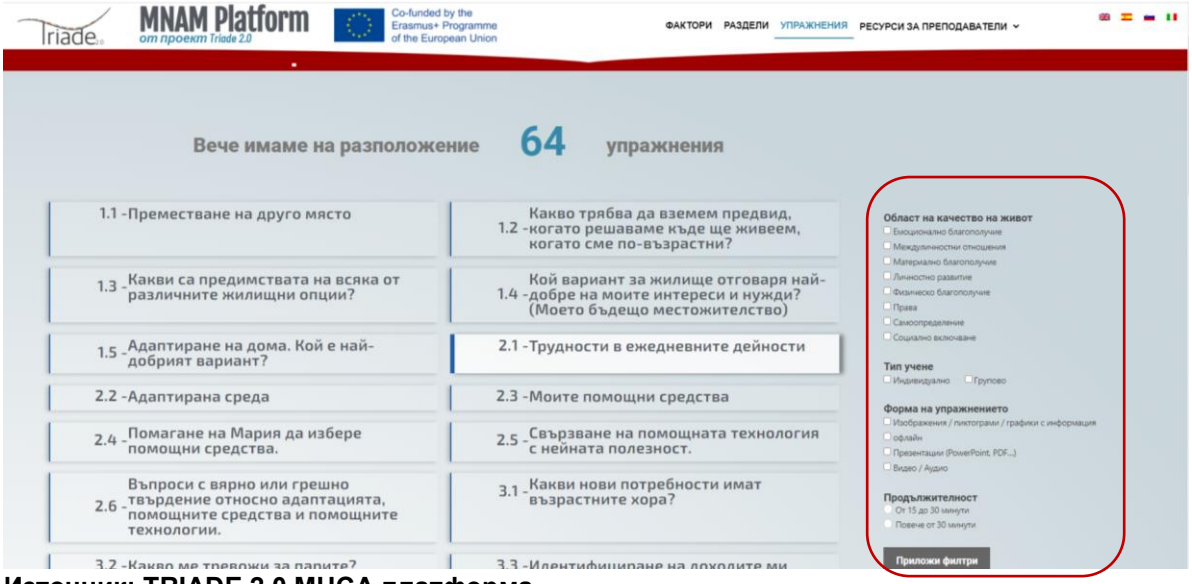
Препоръчва се на специалистите в областта на увреждания, които ползват платформата, първо да се запознаят задълбочено с нея в нейната цялост и най-вече с 64-те упражнения, като се опитат да си представят как всяко едно от тези 64 упражнения - или цял раздел – биха могли да се включат и напаснат в организацията на дейностите за подкрепа според нуждите от подкрепа или личностно ориентираното планиране на техните потребители.

2ро: Търсене на дадено упражнение

Обучителите биха могли да решат да ползват всички упражнения включени в платформата, провеждайки уроците в същата последователност, в която са номерирани на нея, или биха могли да предпочетат да приложат едно или всички упражнения, принадлежащи към даден раздел. За да направят това, те биха могли да ползват лендинг страницата, където да кликнат секция "Упражнения" или "Раздели", и да изтеглят съответното упражнение.

Платформата „Моето ново стареещо Аз"/MHCA също така позволява на обучителите да намерят дадено упражнение чрез търсене по ключов критерий: качество на живот, вид обучение (индивидуално или в група), продължителност или формат на дадено упражнение (Pdf, видео и тн...).

Фигура 4.18. Търсене на упражнения по 4 критерии.



Източник: TRIADE 2.0 MHCA платформа

Групова работа "2"
(5 минути)
С помощта на "търсене според зададени филтри", можете ли да намерите упражнение, което:

a) Да е в областта на социалното включване?
b) Да бъде приложено индивидуално?
c) Да е с продължителност от 15 до 30 минути?

<u>3то: Използване на ресурсите на платформата за подготовка на урок</u>

След като обучителят е избрал дадено упражнение или набор от упражнения за провеждането на обучителната дейност, би било много полезно да прочете инструкциите за провеждане на упражнението и резултатите от ученето, преди да стартира урока. В случай, че обучителят се нуждае от допълнителна теоретична информация относно упражнението, той може да прочете въвеждаща информацията към всеки раздел предоставена в секция "Съдържание".

<u>4то: Провеждане на урок</u>
Както вече бе отбелязано, специалистите са свободни да ползват или адаптират даденото упражнение към реалните нужди от подкрепа на даден човек или група и техния контекст.

Специалистите трябва да имат предвид, че платформата не съдържа никакви методологии за оценяване дали даденият възрастен с интелектуално увреждане е постигнал посочените резултати от обучението. В случай, че специалистите биха искали да направят такава оценка, те ще трябва да използва собствен метод за оценяване или външен такъв.

4.2. Обобщение на стъпките, които да бъдат следвани от обучителя

Стъпка	Забележки
Запознаване с платформата.	64 упражнения разпределени в 14 раздела
Търсене на упражнение.	Няколко начина да намерите дадено упражнение: - чрез секцията „Упражнения“ на лендинг страницата. - чрез секцията „Раздели“ на лендинг страницата. - чрез търсене по критерии и филтри.
Използване на ресурсите на платформата за подготовка на урок.	Обучителят да прочете: 1. Теоретичното обяснение към всеки раздел. 2. Резултатите от ученето от всеки раздел. 3. Указанията за обучителя за всяко упражнение.
Провеждане на уроци.	Изтегляне на упражнението и разпечатването му, ако е необходимо. Свобода на ползване и адаптиране на всяко упражнение към потребностите на нашите потребители и техния контекст. Не е включена методология за оценяване на придобитите резултати от обучението

4.6 Библиография на Раздел 4

[1] United Nations (2006) Convention on the rights of personswith disabilities. United Nations, New 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 peoplewith developmental disabilities navigate the internet. BritishJournal of Special Education 31, 138–142.

[4] Parsons S., Daniels H., Porter J. & Robertson C. (2008)Resources, staff beliefs and organizational culture: factors inthe use of information and communication technology foradults with intellectual disabilities. Journal of Applied Researchin Intellectual Disabilities 21, 19–33.

[5] Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF,Sigafoos J, Alberti G, Zimbaro C andChiariello V (2017) Using smartphones to Help People withIntellectual and Sensory DisabilitiesPerform 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

Leading Organisation:

Partners: