

El concepto de calidad de vida y su aplicación a los mayores: Calidad de vida y el concepto de envejecer bien

Robert L. Schalock, Ph.D.

Conferencia de Salamanca sobre envejecimiento y discapacidad

21 de marzo de 2019

Introducción y descripción general

Las personas mayores con DI están viviendo más tiempo gracias a una serie de factores como los servicios médicos y sociales, la defensa de las familias y las personas con discapacidades, la adopción de filosofías de desinstitutionalización y normalización, y el desarrollo de servicios comunitarios con acceso a servicios profesionales y genéricos. Aunque la mayoría de las personas con DI tienen una expectativa de vida que se va acercando a la de otras personas sin discapacidades, es cierto que las personas mayores con DI muestran signos de envejecimiento a una edad más temprana que los adultos mayores sin discapacidad. La cuestión es «¿qué calidad tiene esa vida más prolongada?»

Esta presentación se hace en el contexto de cambios importantes en la forma en que se entienden y se abordan la discapacidad intelectual (DI) y el envejecimiento. Estos cambios reflejan el modelo socioecológico de la discapacidad, un enfoque integrado de la DI y un enfoque multidimensional del funcionamiento humano. Además, los cambios incorporan la naturaleza interactiva de la discapacidad y el papel fundamental que desempeñan los factores personales y contextuales en la expresión genética y el desarrollo cerebral; la interacción recíproca y dinámica entre el funcionamiento intelectual, el comportamiento adaptativo, la salud, el contexto propio y la participación; y la reducción de la divergencia entre la competencia personal y las exigencias del entorno mediante el uso de sistemas de apoyos (Luckasson y Schalock, 2013; Schalock, Luckasson, Tasse y Verdugo, 2018; Shogren, Schalock y Luckasson, 2018).

A nivel mundial, la esperanza de vida (de todas las personas) es de 71,4 años. En 1900 era de poco más de 47 años. ¿Por qué ha aumentado? Aquí tenemos algunas razones, según la bibliografía.

- Las *razones obvias* son las vacunas, los antibióticos, la mejora de la nutrición, el saneamiento. y la detección y el tratamiento de una serie de enfermedades.
- Entre las *razones importantes* están los sistemas de salud, las oportunidades de aprendizaje continuo, el transporte público generalizado y la inclusión y participación en la comunidad, así como la infinidad de opciones de artes, ocio y tecnología.

- Algunas de las *razones personales* son las actitudes positivas, el apoyo de familiares y amigos, la pasión, el compromiso, la moderación en el consumo de alcohol y la importancia de «optimizar en lugar de maximizar».

Hoy necesitamos pensar en qué medida las personas mayores y en las primeras etapas del envejecimiento con DI experimentan las razones obvias, importantes y personales que se acaban de mencionar. Con este fin, me gustaría hacerles cinco preguntas clave para que reflexionen sobre ellas. A continuación, les daré mis respuestas a cada una de las preguntas.

1. ¿Cuáles son las dimensiones de una vida de calidad?
2. ¿Cuáles son las necesidades de apoyo de las personas con DI de avanzada edad?
3. ¿Qué estrategias de apoyo mejoran las dimensiones asociadas a una vida de calidad?
4. ¿Qué es el concepto de envejecer bien y cómo podemos potenciarlo?
5. ¿Cómo podemos usar los conceptos de calidad de vida y los sistemas de apoyo para generar valor para las personas mayores gracias a la innovación?

Las dimensiones de una vida de calidad

La calidad de vida es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones que reflejan el bienestar personal con respecto al desarrollo personal, la autodeterminación, las relaciones interpersonales, la inclusión social, los derechos, y el bienestar emocional, físico y material.

Estas dimensiones son comunes para todas las personas, tienen tanto aspectos subjetivos como objetivos, se ven influidas por factores personales y ambientales y su interacción, y se enriquecen gracias a apoyos adaptados a cada persona y a entornos inclusivos.

Después de más de cuatro décadas de investigación se han identificado y validado transculturalmente ocho dimensiones que abarcan tanto el bienestar personal como una vida de calidad. En la Tabla 1 se resumen estas dimensiones y los indicadores de ejemplo.

Tabla 1

Dimensiones de calidad de vida e indicadores de ejemplo

<i>Dimensión de calidad de vida</i>	<i>Indicadores de ejemplo</i>
Desarrollo personal	- Estatus educativo - Competencia personal (cognitiva, social, práctica)
Autodeterminación	- Autonomía/control personal - Objetivos personales - Elecciones
- Relaciones interpersonales	- Interacciones (por ejemplo, redes sociales) - Relaciones (familia, amigos)
Inclusión social	- Integración en la comunidad

	- Roles comunitarios
Derechos	- Humanos y jurídicos (respeto, dignidad, igualdad)
Bienestar emocional	- Satisfacción (estado de ánimo, disfrute) - Ausencia de estrés (predictibilidad y control)
Físico	- Nutrición, estado de salud y actividades de la vida diaria
Material	- Situación laboral y posesiones

Las ocho dimensiones de la calidad de vida que se enumeran en la Tabla 1 se están utilizando cada vez más como marco tanto para la prestación de apoyos como para la evaluación de resultados. En lo relativo al desarrollo de planes de apoyo personal y su implantación por parte de los equipos de apoyo, por ejemplo, se suele usar el siguiente formato basado en resultados para adaptar las dimensiones de la calidad de vida a las necesidades habituales y las estrategias de apoyo.

<i>Dimensión de calidad de vida</i>	<i>Necesidades de apoyo habituales</i>	<i>Posibles estrategias de apoyo</i>
Desarrollo personal, etc.		

Las necesidades de apoyo de las personas mayores con DI

El envejecimiento influye en el nivel y el tipo de apoyo que necesitan las personas para funcionar al máximo en las principales áreas de actividad vital. En la Tabla 2 se resumen los ejemplos de necesidades de apoyo en las principales áreas de actividad vital, tal y como se evalúan en la Escala de intensidad de apoyos (versión de adultos) (Thompson et al., 2014).

Tabla 2

Ejemplos de necesidades de apoyo en las principales áreas de actividad vital

<i>Principal área de actividad vital</i>	<i>Ejemplos de necesidades de apoyo</i>
Vida en casa	- Usar el aseo, preparar la comida, comer, vestirse, asearse y ocuparse de las necesidades de higiene y cuidado personales - Usar electrodomésticos del hogar
Vida en la comunidad	- Moverse de un lugar a otro de la comunidad (transporte) - Participar en actividades de ocio en entornos comunitarios - Visitar a amigos y familiares - Participar en actividades comunitarias de su elección, ir de compras y adquirir bienes y servicios, acceder a edificios y lugares públicos

Salud y seguridad	<ul style="list-style-type: none"> - Tomar medicación, evitar riesgos para la salud y la seguridad, deambular y desplazarse - Obtener servicios de atención médica, aprender a acceder a los servicios de emergencia, mantener una dieta nutritiva, mantener la salud y la forma físicas, mantener el bienestar emocional
Formación permanente	<ul style="list-style-type: none"> - Interactuar con otros en actividades de aprendizaje - Utilizar estrategias de resolución de problemas - Usar la tecnología para aprender, para acceder a entornos de aprendizaje y educativos, para aprender materias académicas funcionales - Aprender habilidades de autodeterminación y estrategias de autogestión
Social	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener las actividades sociales dentro del hogar - Participar en actividades de ocio con otros - Comunicar las necesidades personales. Usar las habilidades sociales adecuadas
Protección y defensa	<ul style="list-style-type: none"> - Defenderse a uno mismo y a otros - Gestionar el dinero y la economía personal - Protegerse a uno mismo ante la explotación - Sentirse parte de organizaciones de autodefensa/apoyo y participar en ellas - Obtener servicios jurídicos - Elegir y tomar decisiones

Usar sistemas de apoyos

Los sistemas de apoyos ofrecen una manera eficaz de mitigar las consecuencias del proceso de envejecimiento y, por lo tanto, proporcionan un marco para ofrecer apoyos individualizados que mejoran el envejecimiento adecuado y el envejecimiento en el lugar de elección. Dicho marco proporciona tres funciones esenciales para una organización o una persona que ofrece apoyo a personas mayores. En primer lugar, organiza las posibles estrategias de apoyo en un sistema con el que se pueden planificar y poner en marcha apoyos individualizados basados en las necesidades de apoyo de la persona. En segundo lugar, proporciona un marco para coordinar la adquisición y la utilización de apoyos individualizados en todas las fuentes de apoyo. Además, proporciona un marco para evaluar la repercusión de los apoyos individualizados al nivel de funcionamiento y la calidad de vida de la persona.

Los parámetros de un sistema de apoyos presentados en la Tabla 3 son los identificados y verificados en un estudio internacional Delphi en el que participaron autodefensores, familiares, proveedores de apoyo y profesionales de 34 países (Lombardo, Claes y Schalock, 2018). En el estudio se definieron los apoyos como los «recursos y estrategias que tienen como objetivo

fomentar el desarrollo, la independencia, los intereses y el bienestar personal, y mejorar el funcionamiento de la persona, su participación en la sociedad y en actividades vitales».

Tabla 3

Parámetros de un sistema de apoyos

<i>Elemento</i>	<i>Definición y ejemplos</i>
Apoyos naturales	Crear y mantener redes de apoyo (por ejemplo, familiares, amigos, compañeros, colegas) y fomentar la autodefensa, las amistades, la participación en la comunidad y el compromiso social.
Tecnología	Usar dispositivos de asistencia e información para mejorar la capacidad de una persona de comunicarse, mantener la salud y el bienestar, y para funcionar satisfactoriamente en su entorno. Algunos ejemplos son: ayudas de comunicación, teléfonos inteligentes, tabletas y dispositivos electrónicos, dispositivos de dispensación de medicamentos, monitores de alerta médica y dispositivos de reconocimiento de voz.
Prótesis	Proporcionar dispositivos de asistencia sensorial y motora que ayuden al cuerpo a hacer funciones que no podría hacer sin ellos. Algunos ejemplos son: sillas de ruedas, brazos o piernas robóticas, gafas y ayudas visuales especiales, audífonos y dispositivos ortopédicos.
Educación a lo largo de la vida	Desarrollar nuevas habilidades y comportamientos mediante técnicas conductuales (por ejemplo, modelado, manipulación de antecedentes y consecuencias), análisis de tareas y estrategias de educación y formación, como las estrategias de afrontamiento, el diseño universal para el aprendizaje y el aprendizaje durante toda la vida.
Adaptación razonable	Garantizar la accesibilidad física a los edificios, el transporte y los espacios de trabajo; crear entornos seguros y predecibles, y proporcionar espacios físicos y de otro tipo que permitan a las personas relacionarse con su entorno y llevar a cabo sus tareas cotidianas.

Dignidad y respeto	Mejorar el estatus social gracias a la participación en la comunidad, el reconocimiento de la igualdad de oportunidades y la no discriminación, la apreciación, la seguridad económica, las distinciones, el establecimiento de objetivos personales, el empoderamiento, el control de un plan de apoyos individualizado y el apoyo a la toma de decisiones.
Puntos fuertes y activos personales	Facilitar las preferencias individuales, los objetivos e intereses personales, la elección y la toma de decisiones, la motivación, las habilidades y el conocimiento, las actitudes y las expectativas positivas, las estrategias de autogestión y las habilidades de autodefensa.
Servicios profesionales	Proporcionar servicios médicos, educativos, psicológicos, psiquiátricos, de asesoramiento, enfermería, nutrición y dentales; terapia física, ocupacional y logoterapia; orientación profesional cuando sea pertinente; planificación del futuro; coordinación de apoyos a nivel de sistemas (a nivel macro, meso y micro); apoyo jurídico; y apoyo para vivienda y alojamiento.

El uso de la tecnología y la modificación del entorno físico son estrategias de apoyo clave utilizadas para apoyar a las personas mayores. Entre los primeros están el aprendizaje asistido por ordenador y la televisión interactiva; los sistemas de seguridad, como sensores de supervisión *in situ* para la supervisión médica, la actividad física y la ubicación física; dispositivos de alerta médica, como dispensadores automáticos de medicación y monitores de alerta de convulsiones; dispositivos de acceso móvil; sistemas de comunicación aumentativos; dispositivos de autosupervisión, y dispositivos GPS, iPhones y iPads, e interruptores de luz y sistemas de seguridad automatizados. Algunos ejemplos de adaptaciones del entorno son las rampas y pulsadores, los mostradores y los espacios de trabajo adaptados, el transporte adaptado, y los textos y las señales adaptados. Los apoyos tecnológicos y las adaptaciones del entorno se están incorporando cada vez más en las «casas inteligentes», que son sistemas de red controlados por dispositivos tecnológicos inteligentes que maneja la persona con un dispositivo como un teléfono inteligente.

El concepto de envejecer bien

A medida que el individuo envejece, es habitual ver cambios en cuatro áreas del funcionamiento humano: la movilidad, el área sensorial, el área cognitiva y la salud en general. En referencia a la movilidad, por ejemplo, se pueden experimentar cambios en la fuerza, la

resistencia, el equilibrio, el tiempo de reacción, una mayor fragilidad y la ralentización de las actividades. Los cambios sensoriales suelen producirse en la visión, la audición, el gusto y el tacto. Los cambios cognitivos pueden afectar a la memoria a corto plazo, la comprensión, la resolución de problemas, el procesamiento de la información y la orientación. Los cambios en la salud física pueden afectar a las habilidades de autoayuda, la nutrición y la predisposición a enfermedades, diabetes, infecciones, problemas de tiroides y cardiopatías. Los cambios en la salud mental pueden afectar al estado de ánimo (cambios de humor), el optimismo, la motivación, el nivel de interés y los patrones de sueño.

Los adultos mayores con DI, al igual que todas las personas mayores, quieren envejecer bien y en el lugar de su elección. Tanto las familias como los proveedores de apoyo a la discapacidad secundan este deseo. El concepto de envejecer bien y en el lugar de elección es un enfoque programático basado en valores para apoyar a los adultos mayores. Sugiero la siguiente definición del concepto de envejecer bien para que lo consideren.

El concepto de envejecer bien es la optimización de las capacidades humanas que las personas expresan y la potenciación máxima de las oportunidades que se les ofrecen. El concepto de envejecer bien requiere una concepción holística del individuo que proporcione apoyos individualizados que mejoren el bienestar personal, tal como se refleja en las dimensiones de calidad de vida: el desarrollo personal, la autodeterminación, las relaciones interpersonales, la inclusión social, los derechos, y el bienestar emocional, físico y material.

Generación de valor para las personas mayores gracias a la innovación

Las organizaciones y las personas que proporcionan servicios y apoyo a las personas con DI de avanzada edad están redefiniendo sus roles y funciones según el concepto de envejecer bien y el uso de sistemas de apoyo. Los nuevos enfoques se basan en los valores y principios de la capacidad humana, la dignidad, la igualdad, la autodeterminación, la no discriminación y la inclusión.

Al pensar en la generación de valor mediante la innovación, la cuestión clave es «¿la innovación con respecto a qué?». A continuación, se resumen cuatro estrategias que las organizaciones y las personas que brindan apoyo a las personas mayores con DI están utilizando para crear valor mediante la innovación y el cambio. Estas cuatro estrategias implican el uso de tecnología inteligente, la provisión de formación y asistencia a los familiares, la optimización de las redes de apoyo y centrarse en lo que es importante con respecto a la persona y lo que es importante para ella.

Tecnología inteligente

La tecnología inteligente suele integrar distintos sistemas, como un ordenador, un teléfono inteligente, un asistente digital personal, un sistema de activación por voz, un controlador con panel táctil o controles remotos que puedan interactuar con los dispositivos del hogar. La tecnología inteligente también incluye las tecnologías que facilitan a las personas el uso de electrodomésticos y aparatos eléctricos de consumo gracias a los dispositivos electrónicos de control o de interfaz. Estos dispositivos pueden controlarse con sistemas de activación por

voz, controles remotos, pulsadores de soplo y succión, activación con la mirada, interruptores o con aplicaciones de teléfonos inteligentes. La tecnología inteligente también se puede utilizar para hacer un seguimiento del estado de salud, así como para proporcionar muchos de los apoyos enumerados en la Tabla 2.

Formación y ayuda para la familia

Los familiares suelen ser el principal proveedor de apoyo de las personas mayores. Por lo tanto, necesitan formación y ayuda para potenciar el concepto de envejecer bien y el envejecimiento en el lugar elegido por las personas con DI. Algunas de las áreas de formación clave son: a) reconocer el potencial de todas las personas para crecer, desarrollarse y contribuir a su sociedad (Claes y Schalock, enviado para su publicación; Nussbaum, 2011); b) garantizar los derechos humanos y jurídicos de las personas con discapacidad a vivir en entornos seguros y menos restrictivos, a participar plenamente en sus comunidades y a vivir una vida de calidad (Mittler, 2015); c) darse cuenta de que la discapacidad de una persona no puede ser vista en forma aislada, sino más bien como el resultado de la interacción entre la capacidad de la persona y los requisitos y demandas de su entorno (Luckasson y Schalock, 2013); d) comprender el proceso de envejecimiento, la multidimensionalidad del funcionamiento humano y el papel clave que desempeña un sistema de apoyo para mejorar el funcionamiento humano y la calidad de vida de las personas (Schalock y Keith, 2016); e) utilizar estrategias de apoyo individualizadas basadas en las necesidades de apoyo evaluadas de la persona (Schalock y Luckasson, 2014); y f) reconocer la importancia de involucrar a todos los miembros de un equipo de apoyo, incluyendo a la persona mayor, en la planificación, el desarrollo, la puesta en marcha, la supervisión y la evaluación del plan de apoyo a la persona (Schalock, Thompson y Tasse, 2018).

Redes de apoyo social

Las redes de apoyo social se basan en el concepto de capital social relativo a las conexiones entre los individuos y sus redes sociales, y las normas de reciprocidad y confianza que surgen de las redes. En cuanto a las personas con DI, la teoría y la práctica del capital social surgen cuando las personas forman sistemas de apoyo mutuo, sesiones de planificación del futuro personal, círculos de apoyo, comunidades de apoyo y redes sociales. El desarrollo de redes sociales implica la integración y el impulso de los apoyos naturales proporcionados por familiares, amigos y colegas con apoyos genéricos ofrecidos por grupos y organizaciones de base comunitaria, y con apoyos profesionales proporcionados por equipos de divulgación y orientación (Stancliffe, Arnold y Riches, 2016; Stancliffe, Jones, Mansell y Lowe, 2008; Stainton y Clare, 2012).

Centrarse en lo que es importante con RESPECTO A la persona y lo que es importante PARA la persona

Para elegir las estrategias importantes que facilitarán el concepto de envejecer bien y el envejecimiento en el lugar de elección hay que equilibrar de forma cuidadosa lo que es importante con RESPECTO A la persona y lo que es importante PARA la persona. La identificación de las necesidades de apoyo y la puesta en marcha de estrategias de apoyo que sean *importantes con RESPECTO A la persona* se basan en los objetivos, los deseos y las preferencias personales del individuo, lo que asegura la mejora de su bienestar subjetivo y su calidad de vida. La identificación de las necesidades de apoyo y la puesta en marcha de

estrategias de apoyo que sean *importantes PARA la persona* garantizan la salud, la seguridad y el bienestar personal de la persona.

Conclusión

En esta presentación se han abordado las necesidades de apoyo de las personas con DI, que cada vez viven más tiempo y con demasiada frecuencia en entornos que pasan por alto sus necesidades de apoyo en las principales áreas de actividad de la vida y, por lo tanto, minimizan la importancia de su calidad de vida y limitan su capacidad de envejecer bien. Al igual que sucedió con el movimiento eficaz y maduro hacia la educación inclusiva, el empleo basado en la comunidad y las opciones residenciales, mi esperanza y mi deseo son que los adultos mayores con DI tengan la oportunidad de disfrutar de las ventajas de vivir en entornos inclusivos que fomenten su funcionamiento y en los que tengan más capacidad de decisión. El éxito de ese movimiento depende en gran medida de la importancia que se les dé a los conceptos de calidad de vida y de envejecer bien, de la eficacia de los apoyos proporcionados y de la voluntad de las organizaciones y de las personas de generar valor para las personas mayores gracias a la innovación.

Referencias

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual for mental disorders (5th Ed.)*. Arlington, Va: American Psychiatric Publishing.
- Claes, C., & Schalock, R. L. (submitted for publication). A values-based approach to persons with intellectual disability: Integrating the capacity approach to disability, the UNCRPD, the supports paradigm, and the quality of life concept.
- Lombardi, M., Claes, C., & Schalock, R. L. (2018). *Definition of supports, system of supports, and elements of a system of supports*. Unpublished manuscript. Gent, Belgium: Gent University.
- Luckasson, R., & Schalock, R. L., (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 657-668.
- Mittler, P. (2015). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a paradigm shift. *Journal of Policy and Practices in Intellectual Disabilities*, 12, 79-89.
- Nussbaum, M.C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H.E., Coulter, D.L., Craig, E. M.,...Yaeger, M. (2010). *Intellectual disability: Diagnosis, classification, and systems of support (11th ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., & Keith, K.D. (2016). *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of individuals with intellectual disability*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., & Luckasson, R. (2014). *Clinical judgment (2nd Ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (in press). Intellectual disability, developmental disabilities, and the field of intellectual and developmental disabilities. In L.M. Glidden, L. J. Abbeduto, L.L. McIntyre, & M. J. Tasse (Eds.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tasse, M.J., & Verdugo, M.A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 56, 79-89.
- Schalock, R. L., Thompson, J.R., & Tasse, M. J. (2018). *A systematic approach to personal support plans*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R. L., & Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore, MD: Brookes.
- Shogren, K.A., Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2018). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive valued outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 15*, 101-109.
- Stancliffe, R. J., Arnold, S. R. C., & Riches, V. C. (2016). The supports paradigm. In R. L. Schalock and K.D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of individuals with intellectual disability* (pp. 133-142). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J., & Lowe, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 33*, 196-214.
- Stainton, T., & Clare, I.C.H. (2012). Human rights and intellectual disabilities: An emergent theoretical framework? *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 1011-1013.
- Tasse, M.J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 54*, 381-390.
- Thompson, J.R., Bryant, B. R., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Tasse, M.J., Wehmeyer, M. L. Rotholz, D. A. (2014). *Supports Intensity Scale-Adult Version, User's Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.