

Training for Inclusion of Ageing People with Disabilities through Exchange 2.0



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



Intelektualni rezultat 1

PRIROČNIK ZA IZOBRAŽEVALCE

STARANJE IN MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU:
VODNIK ZA IZBOLJŠANJE KVALITETE ŽIVLJENJA IN
DOBRE PRAKSE S PODROČJA INKLUZIJE

Prevod v slovenski jezik: ZAVOD Cerber



Project №: 2018-1-ES01-KA204-050348



KAZALO

Vsebine

KAZALO	2
TRIADE 2.0	5
Poglavje 1: Proces staranja	7
1.1 Predstavitev	7
1.2 Staranje.....	7
1.2.1 Staranje v družbi	7
1.3 Ageizem	9
1.4 Teorije staranja	9
1.4.1 Biološke teorije	9
1.4.2 Psihološke teorije	10
1.5 Perspektive staranja.....	10
1.5.1 Zdravo staranje	11
1.5.2 Aktivno staranje.....	11
1.5.3 Uspešno staranje	12
1.6 Starajoča se oseba	13
1.7 Točke pozornosti: osredotočite se na krhkost in odpornost.....	14
1.7.1 Krhkost.....	14
1.7.2 Odpornost	16
1.8 Intelektualni primanjkljaj.....	16
1.8.1 ID v družbi.....	16
1.8.2 Pogled na osebe s primanjkljajem (ID)	17
1.8.3 Oseba z ID.....	18
1.9 Staranje in ID.....	21
1.9.1 AAWID v družbi.....	21
1.9.2 Starost AAWID	22
1.9.3 Spreminjanje potreb po podpori.....	22
1.9.4 Točke pozornosti.....	23
Reference poglavja 1	24
Poglavje 2: Vpliv staranja na kakovost življenja AAWID	27
2.1 Predstavitev	27



2.2	Definicija koncepta QoL.....	28
2.2.1	Osnovni principi QOL.....	29
2.3	QoL na področju posebnih potreb.....	36
2.3.1	Konceptualni model kakovosti Schalock & Verdugo.....	36
2.4	QoL in AAWID	38
2.4.1	Predstavitev.....	38
2.4.2	Osebni razvoj	38
2.4.3	Samoodločanje	40
2.4.4	Medosebni odnosi	41
2.4.5	Socialna vključenost	43
2.4.6	Pravice	44
2.4.7	Emocionalno počutje	44
2.4.8	Fizično počutje.....	45
2.4.9	Materialno počutje	46
2.5	Existencialno/duhovno počutje	47
Reference poglavja 2		48
Poglavje 3: Metodologija za delo na področju kakovosti/ QoL z AAWID.....		52
3.1	Predstavitev	52
3.2	Načrtovanje za prihodnost.....	52
3.2.1	Načrtovanje, osredotočeno na človeka	53
3.2.2	Okvir: individualno načrtovanje podpore	55
3.3	Individualiziran podporni plan za AAWID.....	58
3.3.1	Faza I: Identifikacija in razjasnitev želene življenjske izkušnje in cilje	58
3.3.2	FAZA II: načrtovanje in implementacija ISP.....	73
3.3.3	FAZA III: Monitoring	82
3.3.4	FAZA IV: Evalvacija	83
Reference poglavja 3		85
Enota 4: Interaktivna platforma za učenje MNAM.....		86
4.1	Uvod	86
4.2	Vloga IKT v podpori oskrbe AAWID	87
4.3	Tipi IKT	89
4.4	Platforma MNAM: vsebina in struktura	94
4.4.1	Ciljna stran.....	97
4.4.2	Faktorji	98



4.4.3	Enote	100
4.4.4	Vaje	102
4.5	Pedagoški namen platforme MNAM: Kako jo uporabiti	104
	Reference poglavja 4	109

Za nadaljnje informacije o projektu prosimo obiščite:

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

Facebook: <https://www.facebook.com/triade2.0>

Podpora Evropske komisije pri izdelavi te publikacije ne pomeni potrditve vsebine, ki odraža samo stališča avtorjev, in Komisija ne more biti odgovorna za kakršnokoli uporabo informacij, ki jih vsebuje.

TRIADE 2.0

TRIADE 2.0 je projekt o "Sodelovanju za inovacije in izmenjavo dobrih praks", razvit v okviru ključnega dejanja izobraževanja odraslih v programu ERASMUS+. Strateško partnerstvo je sestavljeno iz devetih partnerjev iz Belgije, Bolgarije, Italije, Slovenije in Španije.

TRIADE 2.0 se spopada z izzivom izboljšanja socialne vključenosti in kvalitete življenja novega segmenta prebivalstva: starajočih se odraslih z motnjami v duševnem razvoju (v nadaljnjem besedilu: AAWID). Za izboljšanje kompetenc AAWID in strokovnjakov, ki jim nudijo podporo, je projekt razvil tri skupine gradiv za usposabljanje:

- 1) "Moja nova vključujoča služba" (My New Inclusive Job): orodje za usposabljanje za mentorje starajočih se odraslih z motnjami v duševnem razvoju. To orodje je sestavljeno iz 4 rezultatov:
 - a. Delovni zvezek za mentorje
 - b. **PRIROČNIK ZA IZOBRAŽEVALCE (PREDSTAVLJEN V TEM DOKUMENTU)**
 - c. PowerPoint predstavitev
 - d. MOOC tečaj (obsežen odprt spletni tečaj)
- 2) "Novi starejši jaz": MNAM interaktivna platforma, ki jo tvorita 2 rezultata:
 - a. 50 navdihujočih vaj in nabor navodil, s katerimi se vaje najboljše izkoristi.
 - b. Smernice za platformo za izobraževalce: Metodologija za preverjanje platforme, kako prenesti kompetence in kako razviti dostopne vsebine.
- 3) Načrt usposabljanja: TRIADE 2.0 glavni načrt, kjer so pojasnjene "kaj, kje, kdaj in kako" podrobnosti projektnega usposabljanja in učnih dejavnosti.

STARANJE IN MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU: VODNIK O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA IN INKLUZIVNIH PRAKSAH (PRIROČNIK ZA IZOBRAŽEVALCE)

Priročnik je razdeljen na 4 didaktične enote z vsebino povezano s staranjem, motnjami v duševnem razvoju in kako krmariti po platformi za usposabljanje TRIADE 2.0 (MNAM):

- Enota 1: Proces staranja.
- Enota 2: Vpliv staranja na kvaliteto življenja AAWID.
- Enota 3: Metodologija dela na področju kvalitete življenja z AAWID.
- Enota 4: MNAM interaktivna platforma za usposabljanje.

Ciljna skupina tega priročnika so front-line strokovnjaki, ki nudijo podporo AAWID. Poleg tega lahko ta priročnik uporabijo za samo-učenje udeležencev 25-urnega tečaja.

Prve tri enote so sestavljene iz teoretičnih in praktičnih vsebin ter vaj, ki temeljijo predvsem na Modelu kakovosti življenja (Schalock and Verdugo) in njegovih domen ter tudi na razsežnosti socialne vključenosti. Razvita vsebina usposabljanja prve, druge in tretje enote, obravnava naslednji temi: a) staranje (teorije in determinante staranja, starost, krhkost, odpornost,...); in b) motnje v duševnem razvoju (koncept in razsežnosti kakovosti življenja, vpliv staranja na osebe s posebnimi potrebami, načrtovanje osredotočeno na osebo, individualni podporni načrt, načrtovanje prihodnosti in delo z AAWID...). Ob tem je četrta enota usmerjena v pomoč izobraževalcem pri uporabi interaktivne vadbene platforme MNAM TRIADE 2.0 kot dodatnega pedagoškega orodja za izboljšanje kvalitete življenja AAWID.



Delovni zvezek je usklajen in se dopolnjuje z drugimi TRIADE 2.0 gradivi za usposabljanje, katerih značilnosti so povzete v naslednji tabeli in se lahko prosto prenesejo s spletne strani TRIADE 2.0.: <https://www.ivass.gva.es/Triade2.html>.

Tabela 1. Seznam TRIADE 2.0 gradiv za usposabljanje in intelektualnih rezultatov.

Ime	Vsebina	Ciljne skupine (storitve za starajoče se odrasle s posebnimi potrebami)	Jeziki
Staranje in motnje v duševnem razvoju: vodnik o kakovosti življenja in inkluzivnih praksah (Priročnik za izobraževalce)	Dva dela: 1. Vsebine znanja in vaje za izboljšanje kvalitete življenja starajočih se odraslih z motnjami v duševnem razvoju. 2. Pedagoški vodnik za izvedbo 25-urnega tečaja »iz oči v oči« z vsebino, razvito v prvem delu.	• Oblikovalci usposabljanja • Koordinatorji usposabljanja • Mentorji	• bolgarski • flamski • italijanski • slovenski • španski
Staranje in motnje v duševnem razvoju: vodnik o kakovosti življenja in inkluzivnih praksah (Priročnik za izobraževalce)	Vsebine znanja in vaje za izboljšanje kvalitete življenja AAWID. (Enaka vsebina kot 1. del »AAWID: Delovni zvezek za mentorje«). To je gradivo za usposabljanje, ki ga bodo uporabljali udeleženci v času 25-urnega tečaja ali kot samostojno študijsko knjigo.	• Izobraževalci • Osební asistenti • Socialni delavci • Poklicni terapevti • Psihologi	• bolgarski • flamski • italijanski • slovenski • španski
Predstavitve v učilnici	• Predstavitve teoretičnih vsebin (PowerPoint ali PDF), ki jih uporabljajo mentorji pri izvajanju 25-urnega tečaja. • Predstavitve praktičnih vsebin (PowerPoint ali PDF), ki jih uporabljajo mentorji pri izvajanju 25-urnega tečaja.	• Mentorji 25-urnega usposabljanja • Udeleženci 25-urnega usposabljanja	• bolgarski • flamski • italijanski • slovenski • španski
MOOC (obsežen odprt spletni tečaj)	Video lekcije in drugi viri, ki temeljijo na priročniku za mentorje, ki se bodo udeležili mini-spletnega tečaja.	• Izobraževalci • Osební asistenti • Socialni delavci • Poklicni terapevti • Psihologi	• angleški
MNAM: Interaktivna platforma za usposabljanje	• 50 navdihujočih vaj in navodil, ki jih morajo izobraževalci uporabiti skupaj z AAWID za izboljšanje njihove kakovosti življenja in socialne vključenosti. • Komplementarni pedagoški viri, da se vaje najbolje izkoristi: metodologija preverjanja, kako razviti dostopne vaje in kako prenesti kompetence na vsakodnevne življenjske dejavnosti.	• Izobraževalci • Starajoči se odrasli z motnjami v duševnem razvoju	• bolgarski • flamski • italijanski • slovenski • španski
Smernice za platformo za mentorje	Tiskana različica vaj, orodij in pedagoških virov, vključenih v platformo.	• Izobraževalci • Starajoči se odrasli z motnjami v duševnem razvoju	• bolgarski • flamski • italijanski • slovenski • španski
TRIADE 2.0 Načrt usposabljanja	TRIADE 2.0 glavni načrt, kjer so pojasnjene »kaj, kje, kdaj in kako« podrobnosti projektnega usposabljanja in učnih dejavnosti.	• Koordinatorji usposabljanja • Oblikovalci usposabljanja	• angleški

Poglavje 1: Proces staranja

1.1 Predstavitev

Ta prva enota vključuje tri različne dele. Prvi del (1.2) se osredotoča na teorije staranja, predstave o staranju, krhkosti in odpornosti. Staranje ima veliko razsežnosti, ki so bile razložene z več teoretičnimi zaznavami. Kako se nekdo stara, je zelo kompleksen pojav, povezan z biopsihosocialnimi dejavniki. Dober vpogled v lastno prepričanje, staranje teorij in dožemanja lahko vodijo izobraževalce pri pomoči AAWID-u pri krmarjenju po spremembah, ki jih doživljajo, in pri iskanju načinov za uspešno staranje. Drugi del (1.3) obravnava trenutno perspektivo in opredelitev intelektualne invalidnosti. Namen tega poglavja je učitelje poučiti, da se invalidnost nanaša na osebne omejitve, ki so posamezniku v slabšem položaju pri poskusih delovanja v družbi, zato je treba invalidnost vedno upoštevati v kontekstu posameznikovih okoljskih in osebnih dejavnikov ter potrebe za individualizirane podpore. Da je ocena IQ le eno merilo za identifikacijo. Tretji in zadnji del (1.4) govori o AAWID in njihovih spreminjajočih se potrebah po podpori.

1.2 Staranje

1.2.1 Staranje v družbi

Začnite pouk z vajo 1, da ugotovite, kako učenci trenutno gledajo na ostarele ljudi.



Vaja 1: Risanje starejše osebe

- Učencem dajte 10 minut, da narišejo sliko 'ostarele' osebe. Ne podajte dodatnih informacij o tem, kaj naj narišejo, ampak jih prosite, naj vključijo naslov risbe ter zapišejo spol in starost osebe, ki jo rišejo.
 - Nato jih prosite, naj narišejo slike lastnih starih staršev.
 - Razmislite: kaj menite o staranju, kaj to pomeni za osebo, kaj pomeni za oskrbo, kakšno podporo potrebuje starejša oseba?
 - Razmislite o: ohranjanju samostojnosti in neodvisnosti, ko se človek stara.

Dodatne informacije za trenerja:

Večina ljudi najprej nariše stereotipno podobo starejše osebe: gube, očala, upognjen hrbet Šele ko narišejo sliko lastnih ostarelih starih staršev, ti stereotipi običajno izginejo. V večini študij je bilo ugotovljeno, da so negativni atributi, npr. oslabelelost, impotenca, grdota in izolacija, tisti, ki so prikazani na risbah študentov. Tudi starejši moški so bili bolj negativno zastopani v primerjavi s starejšimi ženskami, ki so bile pogostejše povezane s pozitivnimi lastnostmi, biti babica: prijaznost in zanimanje za kuhanje.



Zaradi izboljšanja zdravstvenega varstva smo vsi starejši. To ima dve posledici: demografski premik v splošni populaciji, zato je več starejših kot mladih; druga posledica je dolga pričakovana življenjska doba.

Staranje je del življenja, individualni zapleten proces za vsakogar. Obstajajo 70-letni ljudje, ki so vitalni, drugi iste starosti se morajo spoprijeti s potrebami po oskrbi. To temelji na različnih dejavnikih, kot so okolje, v katerem je posameznik odraščal, spol, kultura, stopnja izobrazbe in finančne možnosti. Staranje ni homogen ali enosmeren postopek. (1)

Trenutno imajo kronične bolezni prevladujočo vlogo in so v mnogih primerih neozdravljive. To je še posebej pomembno za starejše ljudi, ki pogosto najdejo "kup" takšnih kroničnih bolezni. V starosti prisotnost določene bolezni niti ni zelo pomembna in pomembna, temveč bolj, v kolikšni meri omejuje vsakodnevne aktivnosti posameznika.



Vaja 2: Trditve o staranju

Učence prosite, naj razmislijo o izjavah:

- a) Biti star, pomeni biti bolan.
- b) Starega psa ne morete naučiti novih trikov.
- c) Skrivnost uspešnega staranja je pametna izbira staršev.
- d) Lučke morda svetijo, vendar je napetost nizka.
- e) Starejši si zaslužijo počitek.



Dodatne informacije za trenerja:

- a) Biti star, pomeni biti bolan.

Resničnost pa je: čeprav se kronične bolezni in okvare s starostjo povečujejo, večina starejših ljudi lahko opravlja funkcije, ki so potrebne za vsakdanje življenje in samostojno ravnanje do zelo pozne starosti. '

- b) Starega psa ne morete naučiti novih trikov.

Resničnost: starejši ljudje se lahko naučijo novih stvari in to počnejo tudi v življenju. To se nanaša na kognitivno vitalnost in sprejetje novih vedenj.

- c) Skrivnost uspešnega staranja je pametna izbira staršev.

Realnost: genetski dejavniki igrajo razmeroma majhno vlogo pri določanju dolgoživosti in kakovosti življenja. Socialni in vedenjski dejavniki igrajo večjo vlogo pri splošnem zdravstvenem stanju in delovanju.

- d) Lučke morda svetijo, vendar je napetost nizka.

Resničnost: medtem ko zanimanje in zavzetost za spolne dejavnosti s starostjo upadata, je večina starejših s partnerji in brez večjih zdravstvenih težav spolno aktivnih, čeprav se narava in pogostost njihovih dejavnosti sčasoma lahko spremenita.

- e) Starejši si zaslužijo počitek.

Resničnost: Večina starejših odraslih, ki ne delajo za plačilo, ima produktivne vloge v družinah ali širši skupnosti.

Ta prepričanja so osnova za predsodke, diskriminatorne prakse in politike, ki ohranjajo ageistična prepričanja. Lahko znatno oslabijo kakovost zdravstvene in socialne oskrbe starejših ali invalidnih starejših.

Ali želite dodati več o različnih teorijah staranja? Staranje ima veliko razsežnosti, ki so bile razložene v več teoretičnih perspektivah. Podporni delavci lahko to znanje uporabljajo, ko načrtujejo in izvajajo načine za spodbujanje zdravega in uspešnega staranja. Več informacij o različnih teorijah najdete na: http://samples.ibpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

1.3 Ageizem

Zaradi dojemanja v družbi (ali kontekstu) so starejši ljudje tarča predsodkov. Ko se starate, je na vas težje gledati kot na polnopravno osebo, pomislite le na trg dela in dostop do kakovostnih zdravstvenih socialnih storitev. To vpliva na njihovo zdravje in počutje ter negativno vpliva na posamezni proces staranja (2–5).

Ageizem lahko opredelimo kot: »... stereotipizacija, predsodki in diskriminacija ljudi na podlagi njihove starosti. To je razširjena in zahrbtna praksa, ki škodljivo vpliva na zdravje starejših odraslih. Ageizem je povsod, vendar je družbeno najbolj "normaliziran" od vseh predsodkov in se mu ne nasprotuje - tako kot rasizem ali seksizem«(1).



Vaja 3: Ageizem

Učitelj prosi študente, da poiščejo na spletu (pametni telefon, prenosni računalnik ...).

„Poiščite skrite konvencije in pristranske poglede, na primer v oglaševalskem besedilu, sliki, filmskem posnetku, besedilo politike itd. in utemeljite, zakaj mislite, da je to ageizem.“



1.4 Teorije staranja

Obstaja veliko različnih teorij staranja. Dejansko je bil proces staranja opisan z biološkega in psihosocialnega vidika. V tem tečaju bomo izpostavili le najbolj priljubljene teorije. Podrobnejše informacije so na voljo v delih 32 in 33 (glej prilogo).

1.4.1 Biološke teorije

Kljub napredku v molekularni biologiji in genetiki ostaja proces staranja izziv za raziskovalce. Pravzaprav so številne biološke teorije skušale razložiti skrivnost staranja, vendar se zdi, da nobena od njih ni povsem zadovoljiva. Obstajajo bolj tradicionalne teorije staranja, ki ohranjajo idejo, da staranje ni prilagoditev ali genetsko programirano. Sodobnejše biološke teorije staranja govorijo o programiranih teorijah in teorijah poškodb ali napak. Programirane teorije poudarjajo, da staranje sledi biološkemu časovnemu razporedu, bolj ali manj nadaljevanju biološkega urnika, ki

uravnava rast in razvoj otroštva. "Ta uredba bi bila odvisna od sprememb v izražanju genov, ki vplivajo na sisteme, odgovorne za vzdrževanje, popravilo in obrambne odzive" (33).

Teorija poškodb in napak, ki jo je leta 1882 razvil August Weismann, je teorija obrabe. Ta še danes priljubljena teorija navaja, da imajo celice in tkiva vitalne dele, ki se obrabijo, kar povzroči staranje. »Tako kot sestavni deli starajočega se avtomobila se deli telesa sčasoma obrabijo zaradi večkratne uporabe, ki jih usmrtijo in nato telo. Teorije škode ali napak poudarjajo okoljske napade na žive organizme, ki povzročajo kumulativno škodo na različnih ravneh kot vzrok staranja«(34).

1.4.2 Psihološke teorije

1.4.2.1 Teorija dejavnosti

Teorija dejavnosti pravi, da družba pričakuje, da bodo ljudje po upokojitvi še naprej aktivno vključeni v lastno skupnost. Biti aktiven in vključen v družbo je odločilno za zadovoljstvo v življenju in dolgoživost. Pomembna je predvsem kakovost dejavnosti. Dejavnosti, ki imajo socialno komponento, močnejše vplivajo na zadovoljstvo z življenjem, kot pa pasijans (33).

1.4.2.2 Teorija ločevanja

Teorija ločevanja trdi, da se starejši ljudje postopoma umikajo iz življenja v skupnosti in svojih socialnih stikov. Oproščeni so svojih odgovornosti in imajo čas za razmislek o svojem življenju in težavah ob koncu življenja. Njihove odgovornosti so predane mlajši generaciji, tako da je družba v ravnovesju.

1.4.2.3 Teorija življenjskega toka

V teoriji življenjskega toka staranje in razvojne spremembe dojemajo kot nenehne procese, ki jih doživljamo skozi celo življenje. Od trenutka, ko se rodimo, se vsi začnemo starati. Ta proces staranja se odvija v več fazah, vendar se razlikuje od posameznika do človeka, odvisno od življenjskih dogodkov, izbire, politik in sistemov, v katerih se stara. Vse te izkušnje se kopičijo in določajo, kako se nekdo stara.

1.5 Perspektive staranja

Leta 2020 bomo skušali starejšim pristopiti na bolj pozitiven način. Na primer, vidimo jih kot neodvisno aktivne udeležence v družbi (4). Okolje ne sme imeti negativnega vpliva na to, mora pa imeti olajševalni učinek, da se zaščiti pravica vsake starejše osebe do dolgega in zdravega življenja (6). V nadaljevanju bomo razpravljali o trenutnih perspektivah staranja.

1.5.1 Zdravo staranje

Kaj je zdravo življenje? "Zdravje se nanaša na fizično, duševno in socialno počutje", kot je izraženo v definiciji zdravja po SZO. Vključuje zvišanje starosti umrljivosti, odsotnost kroničnih bolezni, zniževanje obolevnosti in dobre funkcionalne sposobnosti. Bolezen ali invalidnost je lahko prisotna, vendar ima to omejen vpliv na njihovo počutje. "Postopek razvoja in ohranjanja funkcionalnih sposobnosti omogoča dobro počutje v starejših letih" (6). Temu pravimo tudi zdravo staranje (7).

Vse to seveda v kontekstu, v katerem se lahko starejši ljudje sami odločajo, kaj se jim zdi pomembno (5). To je odvisno od njihovih individualiziranih notranjih zmožnosti (na primer od njihovih sposobnosti, da hodijo, razmišljajo, vidijo, slišijo in si zapomnijo) ter ustreznih okoljskih dejavnikov in interakcije med njimi. To je ključ do zdravega staranja. Funkcionalna sposobnost torej pomeni, da je za starejše pomembno, da lahko zadovoljijo svoje potrebe na podlagi svojih vrednot in standardov (5,8,9):

- izpolnjujejo svoje osnovne potrebe,
- se učijo, rastejo in sprejemajo odločitve,
- biti mobilni,
- graditi in vzdrževati odnose,
- prispevati k družbi.

1.5.2 Aktivno staranje

"Aktivno staranje je proces optimizacije priložnosti za zdravje, sodelovanje in varnost, da bi izboljšali kakovost življenja s staranjem ljudi." Cilj aktivnega staranja je podaljšati zdravo pričakovano življenjsko dobo (4,9). Aktivno staranje ljudem omogoča tudi uresničitev njihovega fizičnega, socialnega in duševnega počutja skozi vse življenje in sodelovanje v družbi ter jim zagotavlja ustrezno zaščito, varnost in oskrbo, kadar jo potrebujejo. (Obvestilo UNECE št. 13 o vprašanih staranja, junij 2012). Ta opredelitev je tesno povezana z blaginjo. Dobro počutje ljudi pa ni le individualno razkošje: ima pomembno socialno razsežnost, na primer v smislu večje udeležbe na trgu dela in zmanjšanja stroškov zdravstvenega varstva.

Pomembni dejavniki, ki vplivajo na zdravje in počutje, so družbene okoliščine in življenjski slog. Življenjski slog velja za področje prednostne pozornosti, ki zahteva uporabo že nabranega znanja in celotnega obsega novih informacij. Pojem »življenjski slog« je široka kategorija, ki vključuje posamezne oblike vedenja, dejavnosti in uresničevanje vseh priložnosti v delu, vsakdanjem življenju in kulturnih običajih, ki so značilne za določeno družbeno-ekonomsko strukturo. Življenjski slog pomeni tudi količino in kakovost človeških potreb, človeških odnosov, čustev in njihovega subjektivnega izražanja.

Aktivno staranje pomeni, da posameznika staranje ne ovira. Še naprej aktivno sodelujejo v družbi na družbeni, ekonomski, kulturni in duhovni ravni. To pomeni, da se lahko ljudje prožno odločajo o načinu preživljanja svojega časa, kot so učenje, delo, prosti čas in oskrba. Kljub bolezni ali invalidnosti ostajajo dodana vrednost za sočloveka in se zavedajo svojih možnosti (4,7).

1.5.3 Uspešno staranje

Obstajajo različne opredelitve pojma uspešno staranje. Na splošno je priznано kot večdimenzionalni koncept. Znanstveniki uspešno staranje razumejo kot odsotnost kroničnih bolezni in sposobnost učinkovitega delovanja na fiziološki in psihološki ravni. Najprej je »uspeh« povezan z neodvisnostjo in splošnim zadovoljstvom z življenjem. Če se želimo uspešno starati, igrata pomembno vlogo zdravo staranje in aktivno staranje. To pomeni, da:

1. če obstaja bolezen, ima omejen vpliv na posameznika;
2. obstajata kognitivna in fizična funkcionalnost in
3. posameznik lahko aktivno izbira.

Te tri komponente uspešnega staranja sestavljajo naslednjih 8 parametrov:

1. dolžina življenja
2. biološko zdravje
3. duševno zdravje
4. kognitivna učinkovitost
5. socialna kompetenca
6. produktivnost
7. osebni nadzor in
8. zadovoljstvo z življenjem (7,10–13).

Stopnja uspešnosti staranja ni odvisna samo od fizičnega zdravja, temveč tudi od razpoložljivosti prožnih osebnih lastnosti. Med njimi – sposobnost obvladovanja stresnih in konfliktnih situacij, samo-učinkovitost in samokontrola. Pomemben in miren odnos do smrti. Te lastnosti je treba razvijati skozi vse življenje, ne da bi upali, da boste v starosti nenadoma vse razumeli in se spremenili.

1.6 Starajoča se oseba

Ni enostavno dati enotne celovite opredelitve, kaj vključuje starejša oseba. V tem delovnem zvezku na starejšega gledamo s celostnega vidika. Model za to je biopsihosocialni model (model BPS). Opisuje človekovo delovanje kot preplet bioloških, individualnih in družbenih dejavnikov. Staranja ni mogoče razložiti zgolj z osebnimi, fizičnimi ali duševnimi težavami. Stopnjo, do katere lahko oseba sodeluje v družbi in je dejavna, določajo tudi okoljski dejavniki, v katerih oseba živi.

Dodatne informacije: model BPS

Z biološkega vidika je staranje "postopne nepovratne spremembe v strukturi in delovanju organizma, ki se pojavijo kot posledica poteka časa" [PubmedMesh]. To je ozka opredelitev s poudarkom na bioloških spremembah, kot so:

- centralni živčni sistem: IQ, osebnost, nove veščine, spomin, odpoklic,
- čutila: počasen odziv, povečanje padcev, vedenje ali osebnostne spremembe, zmanjšana socializacija, demenca, depresija, neustrezen družbeni odziv (4).

Psihično staranje se nanaša na človekovo zavest in prilagodljivost, ki jo s seboj prinaša staranje. Ko se človek postara starejši, se možnosti za prilagajanje novim situacijam povečujejo. Negativne izkušnje se obdelujejo drugače in manj verjetno je, da bodo ljudje pod negativnim vplivom. S staranjem se zaznave v miselnem procesu obdelajo drugače.

Socialno staranje se nanaša na to, kako oseba doživlja staranje in kako družba gleda na starejše. Slaba socialna omrežja zmanjšujejo možnosti za preživetje v starosti. (14,15)

Eden od načinov določanja človekovega delovanja na individualni osnovi je uporaba Mednarodne klasifikacije funkcij, invalidnosti in zdravja ICF, ki jo je Svetovna zdravstvena organizacija uvedla leta 2001. Ta klasifikacija temelji na biopsihosocialnem modelu in je priznana kot tretji mednarodni standard za opisati zdravje in z njim povezana stanja (poleg smrtnosti in obolevnosti). ICF je široko razširjen in se uporablja v različnih državah in v različnih sektorjih.

Dodatne informacije:

Da bi ustvarili širšo sliko posameznika in se ne osredotočili le na bolezni, ICF preučuje, kako delujejo v vsakdanjem življenju in kako sodelujejo na različnih področjih življenja. Različni hierarhično urejeni koncepti govorijo o prizadetih telesnih in organskih sistemih, o težavah, ki jih to povzroča pri vsakodnevnih dejavnostih (kot so telesna gibljivost, kuhanje, gospodinjska opravila, prenos, osebna nega) in o udeležbi v kontekstu v družbi. (16–18)

Po mnenju WHO (2010) so cilji ICF:

- zagotoviti znanstveno podlago za razumevanje in proučevanje zdravja in z njim povezanih stanj, izidov, dejavnikov in sprememb v zdravstvenem stanju in delovanju;



- vzpostaviti skupni jezik za opis zdravja in zdravstvenih stanj, da bi izboljšali komunikacijo med različnimi uporabniki, kot so zdravstveni delavci, raziskovalci, oblikovalci politik in javnost, vključno z invalidi;
- omogočiti primerjavo podatkov po državah, zdravstvenih disciplinah, storitvah in času;
- zagotoviti sistematično shemo kodiranja zdravstvenih informacijskih sistemov.

V tem delovnem zvezku bomo o starajoči se osebi razpravljali s celostnega vidika. Kot referenčni okvir uporabljamo model kakovosti življenja (QoL), ki omogoča, da vidimo in podpremo starejšo osebo v vseh njenih vidikih (glej več v 2. enoti).

1.7 Točke pozornosti: osredotočite se na krhkost in odpornost

1.7.1 Krhkost

Krhkost je izraz, ki se pogosto uporablja, ko govorimo o starejših. Vendar pa se starejši sami redko opisujejo kot šibki. Zanje je pomembno, da nanje gledamo kot na nekoga, ki se dobro stara. Ta pogled se bolj ujema s sedanjim celostnim pogledom na staranje, tako znotraj raziskav kot v praksi.

V skladu z razvojem bolj celovite vizije staranja se je šibkost iz povsem fizičnega koncepta razvila v koncept z bolj celovito razlago. Krhkost je bila prvotno zasnovana kot nekaj biološkega in več-faktorskega, ki vključuje človekovo disregulacijo v številnih fizioloških sistemih. Na podlagi tega konceptualnega okvira sta se v zadnjem desetletju pojavili dve glavni definiciji: fenotip krhkosti, znan tudi kot Friedova definicija, in indeks krhkosti (18,19):

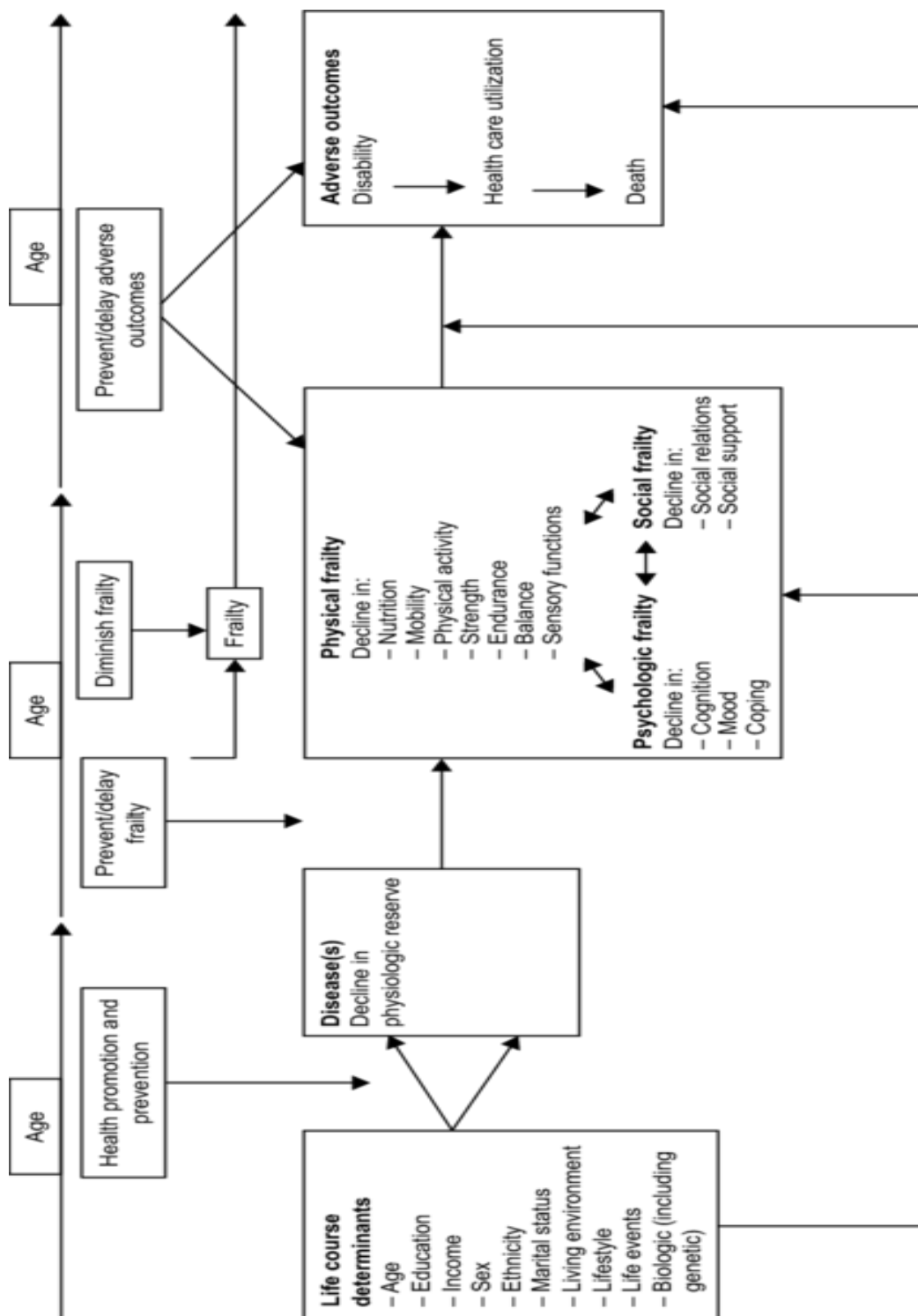
- Fenotip krhkosti definira krhkost kot ločen klinični sindrom, ki izpolnjuje tri ali več od petih fenotipskih kriterijev: šibkost, počasnost, nizka telesna aktivnost, izčrpanost, o kateri poročajo sami, in nenamerna izguba teže.
- Indeks krhkosti opredeljuje krhkost kot kumulativni primanjkljaj, ugotovljen v celoviti geriatrični oceni.

Obe definiciji poudarjata fizično poslabšanje in funkcionalne omejitve staranja. Tako se za krhkost govori, da ima večje tveganje, da bo resno zbolel in odvisen od drugih.

Niso pa vsi, ki so šibki, tudi resno prizadeti ali potrebujejo pomoč. Slabim starejšim ljudem lahko uspe pozitivno kakovost življenja. Z drugimi besedami, funkcionalne omejitve niso izključno merilo za krhkost (20).

Širši, celovitejši pogled na krhkost je prikazan v delu Bergman et al. 2004 in Gobbens et al. (2010) (21,22). Bergman in sod. (2004) izhaja iz življenjske poti starajoče se osebe in opisuje, kako na krhkost vplivajo biološki, socialni in psihološki dejavniki (22). Na podlagi te konceptualizacije krhkosti sta Gobbens et al. (2010) je razvil integriran skladen model krhkosti. Model kaže, da je krhkost neprekinjen proces, v katerem so starost in drugi dejavniki življenjskega poteka (npr. Izobrazba, dohodek, spol, narodnost in zakonsko stanje, življenjski slog, življenjski dogodki, življenjsko okolje) pomembni dejavniki. Te determinante prispevajo k zmanjšanju fizioloških zalog in / ali bolezni. Krhkost se bo pokazala na več področjih (tj. Fizičnem, psihološkem, socialnem) in v več oblikah (20).

Slika 1: Celovit konceptualni model krhkosti. Povzeto po Gobbens et al. (2010)



Slika 1: Sestavni konceptualni model krhkosti. Gobbens in drugi (2010)

1.7.2 Odpornost

Pregled literature izpostavlja številne pomembne ideje o odpornosti.

1. Običajno se najprej vzdržuje odpornost v starosti, kar postavlja temelje za kontinuiteto v uspešnosti. Starejša oseba se lahko v življenju uspešno spopade s tveganji in zastoji. To večkrat potrjujejo raziskave na tem področju (23).
2. Druga ideja je spoprijemanje, katere cilj je, kako se starejši ljudje prilagajajo posledicam staranja in kako se spopadajo s stresom, ki ga lahko te posledice povzročijo, npr. v primeru bolezni ali izgube (23).
3. Tretja pomembna točka je, da za učinkovito obvladovanje tveganj in težav potrebujemo posamezne vire. Dobro zdravje, ohranjanje aktivnosti, delovanje, optimizem, visoka samozavest, prilagodljivost, smiselnost, vključenost v skupnost, ohranjanje družbene vloge, socialna vključenost in družbena sredstva, ki jih ponujajo relacijske mreže. Kot odvisne in neodvisne spremenljivke, povezane z odpornostjo, so izpostavljeni tudi zdravje, vitalna vpletenost, socialna udeležba in psihološko počutje. (24,25)



Vaja 4: Sanje o prihodnosti

Staranje poteka v okviru drugih – prijateljev, delovnih sodelavcev, sosedov in družinskih članov. Zato sta soodvisnost in medgeneracijska solidarnost (dvosmerno dajanje in sprejemanje med posamezniki ter starejšimi in mlajšimi generacijami) pomembna načela aktivnega staranja. Včerajšnji otrok je današnja odrasla oseba in jutrišnja babica ali dedek.

Kakovost življenja, ki jo bodo uživali kot stari starejši, je odvisna od tveganj in priložnosti, ki so jih imeli skozi celotno življenjsko dobo, pa tudi od načina, kako si bodoče generacije po potrebi nudijo medsebojno pomoč in podporo.

Vprašanje za udeležence:

Ali lahko poveste, kako se vidite v starosti 80 let? Kaj potrebujete od svoje družine, prijateljev in skupnosti, da se uspešno starate?

1.8 Intelktualni primanjkljaj

1.8.1 ID v družbi

Kot smo že omenili, družba prispeva v obsegu, do katerega invalidnost šteje kot ovira. Vsaka oseba s primanjkljajem, npr. slab vid, potrebuje orodje, npr. očala, za to. Vendar bi lahko opredelitev pojasnila, katere značilnosti imajo posebno prednost pred osebami z motnjami v duševnem razvoju.

1.8.1.1 Diskriminacija oseb s primanjkljajem

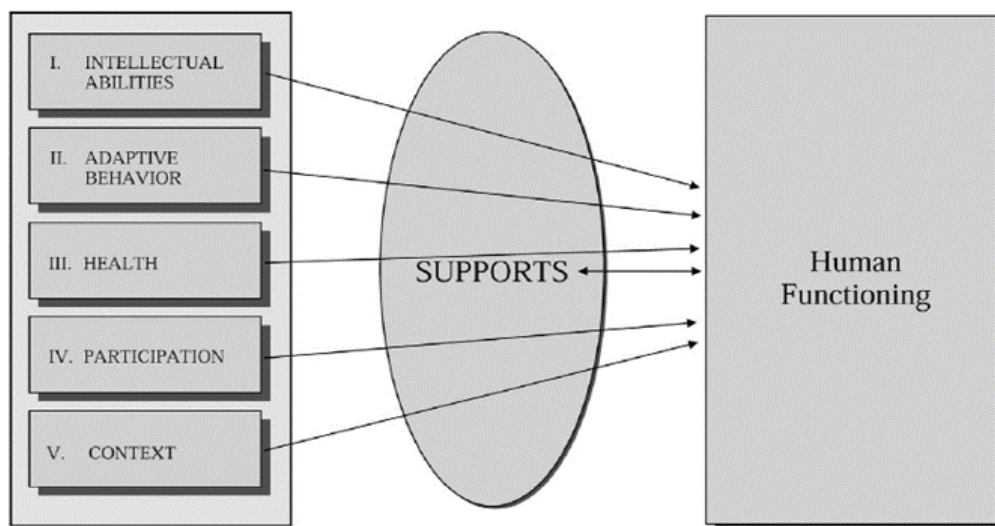
V družbi je podoba ljudi s primanjkljajem pogosto še vedno negativna. To v angleščini poimenujejo z izrazom *ableizem*, v slovenščini pa za ta pojav nimamo ene same besede. *Ableizem* je diskriminacija ali predsodek do invalidov. Lahko se izrazi z idejami in predpostavkami, stereotipi, stališči in praksami ... Pogosto je nezavesten in ljudje pri obravnavanju invalidov ne zavedajo vedno vpliva svojih besed ali dejanj. Na dojemanje invalidov močno vplivajo mediji in prepričanje v znanost, kjer invalidnost velja za neuspeh.

1.8.2 Pogled na osebe s primanjkljajem (ID)

Za razjasnitev človeškega delovanja uporabljamo večdimenzionalni model človeškega delovanja v skladu z Ameriškim združenjem za intelektualne in razvojne motnje (AAIDD). Model AAIDD vsebuje merila za ugotavljanje omejitev in možnosti. Uporablja se lahko kot preprost okvir za ciljno usmerjanje. Pri podpori je osrednja lastna usmeritev. Osredotočeni smo na delovanje osebe v vsakodnevnih situacijah, ne na omejitve. Delovanje določa napetostno polje med človekovimi kompetencami in pričakovanji človekovega okolja. V diagramu tega modela vidimo, da imajo vodenje osrednje mesto. Cilj podpore je pozitiven vpliv na delovanje. Delovanje osebe je sestavljeno iz 5 razsežnosti, ki so univerzalne za vsako osebo z invalidnostjo ali brez nje. Za zagotavljanje ustrezne podpore je pomembno vedeti, kakšne so možnosti in omejitve v petih dimenzijah.

1. Intelektualna sposobnost je splošna duševna sposobnost. Intelektualna sposobnost je določena stopnja razvoja duševne dejavnosti osebe, ki daje priložnost za pridobivanje novega znanja in njegovo učinkovito uporabo v življenju, sposobnost razumevanja in razumevanja. To je osnova znanja in vedenja ljudi (*racionalizem*) v družbi. To vključuje sklepanje, načrtovanje, reševanje problemov, abstraktno razmišljanje, razumevanje kompleksnih idej, sposobnost učenja.
2. Prilagodljivo vedenje je učinkovitost in obseg, v katerem oseba izpolnjuje zahteve glede osebne neodvisnosti in družbene odgovornosti, pričakovane od njegove starosti in kulture.
3. Zdravje je stanje popolnega fizičnega, duševnega in socialnega blagostanja in ne le odsotnost bolezni ali drugih telesnih napak (def. WHO). Zdravje ima objektivno in subjektivno komponento. Ta dimenzija ni ločena sama po sebi, lahko pa jo najdemo v ostalih 4 dimenzijah.
4. Udeležba, interakcija in družbene vloge. Ta dimenzija je povezana z delovanjem posameznika v družbi. Nanaša se na vloge in interakcije na področju bivanja, dela, izobraževanja, preživljanja prostega časa, duhovnih in kulturnih dejavnosti.

5. Kontekst, kar pomeni okolje in osebne dejavnike. Pod okoljskimi dejavniki se razumejo fizični, socialni in odnosni vidiki okolja. Pod osebnimi dejavniki mislimo na starost, raso, spol, socialno ozadje, strategije spoprijemanja, zgodovino in slog starševstva.



Slika 1: Večdimenzionalni model človeškega delovanja

1.8.3 Oseba z ID

Kot je opredeljeno v AAIDD, je invalidna oseba tista, ki ima omejitve v svoji intelektualni sposobnosti in zmožnosti prilagajanja. Te razvojne zamude se pojavijo pred 18. letom starosti.

- Na intelektualnem področju se to kaže v reševanju problemov, učenju novih stvari in sklepanju. Morda bodo na primer potrebovali smernice pri učenju, če se bodo težko odločali, iskali vzroke in posledično argumentirali, se orientirali v času in prostoru. V naši družbi govorimo o invalidnosti, če je IQ nižji od 70 in 75.
- Inteligenca (angl. Intelligence; lat. Intellectus - razumevanje, spoznavanje) je opredeljena precej raznoliko, a na splošno mislimo na posamezne značilnosti, ki so povezane s kognitivnim področjem. Z inteligenco je mišljen sistem vseh kognitivnih (kognitivnih) sposobnosti posameznika: zaznavanje, zaznavanje, spomin, zastopanje, mišljenje, domišljija, pozornost. Koncept inteligence kot splošne intelektualne sposobnosti se uporablja kot posploševanje vedenjskih značilnosti, povezanih z uspešno prilagoditvijo osebe novim življenjskim nalogam. V okviru hierarhičnega pristopa k razmisleku o inteligenci se pri označevanju kognitivnih sprememb v starosti ločijo "kristalizirana inteligenca" in "mobilna inteligenca".

- Kristalizirana inteligenca je določena s količino znanja, pridobljenega v življenju, sposobnostjo reševanja problemov na podlagi razpoložljivih informacij (podajte definicije pojmov, razložite, zakaj kraja ni dobra).
- Premikanje inteligence pomeni sposobnost reševanja novih problemov, za katere ni znanih načinov. Ocena splošne inteligence (Q-faktor) je sestavljena iz sklopa ocen kristalizirane in mobilne inteligence.
- Pri ljudeh z motnjami v duševnem razvoju pogosto vidimo težave s prilagajanjem v socialnih in praktičnih veščinah. Z dobro usmeritvijo in podporo lahko oseba s posebnimi potrebami to pogosto dobro nadomesti. Oseba z motnjami v duševnem razvoju pogosto postavi v središče več kot druga oseba in jo skrbi, kaj se dogaja tukaj in zdaj. Tako jim je na primer težko sočustvovati se z drugo osebo in naučene stvari je težje posploševati.

Z nadaljnjim približevanjem prilagodljivega vedenja se ustvari razdelitev na konceptualne, socialne in praktične veščine. Nekaj primerov:

- „Konceptualne spretnosti: jezik in pismenost; koncepti denarja, časa, znanja, spomina in števila; samousmerjanje.
- Socialne veščine: medosebne veščine, družbena odgovornost, samopodoba, lahkovernost, naivnost (t. j. previdnost), reševanje socialnih problemov, empatija, sposobnost upoštevanja pravil in sposobnost upoštevanja pravil/spoštovanja zakonov in izogibanje viktimizaciji.
- Praktične veščine: vsakodnevne dejavnosti (osebna nega), poklicne spretnosti, zdravstveno varstvo, potovanja / prevoz, urniki / rutine, varnost, uporaba denarja, uporaba telefona. "

Obstaja več možnih razlogov za pojav duševne motnje.

Tabela 1: Pregled možnih razlogov za pojav intelektualne motnje

Genetika	Nevrološki	Ostali biološki	Travme	Socialni
Downov sindrom Fragile X syndrome	Možganske malformacije Težave pri porodu (pomanjkanje kisika ...)	Bolezen matere Infekcije v nosečnosti Pomanjkanje v prehrani Bolezen: meningitis oslovski kašelj ošpice	Poškodba glave v otroštvu	Okolje (alkohol, droge ...) Izpostavljenost strupom (svinec, živo srebro ...) Dogodki povezani s porodom

Na podlagi teh informacij je mogoče identificirati osebo z motnjo v duševnem razvoju. Vendar s tem opisom oseb z motnjami v duševnem razvoju nismo zadovoljni. Invalida ni mogoče opisati samo s pogledom na njegovo invalidnost. Vsak ima priložnosti in se lahko nauči novih stvari, tudi če imate invalidnost. Vsi imamo svojo sposobnost komuniciranja, svoj način gibanja in vedenja. Kot je bilo omenjeno v prvem poglavju, je stopnja invalidnosti odvisna od konteksta in od tega, kako se okolje spopada z njo. Poleg tega bo oseba z invalidnostjo ali brez nje bolje delovala, odvisno od posameznikovih moči in od tega, ali dobi dovolj osebnih napotkov, kot so zahtevno učno okolje, reševanje problemov pri razmišljanju, spodbujanje samoregulacije.

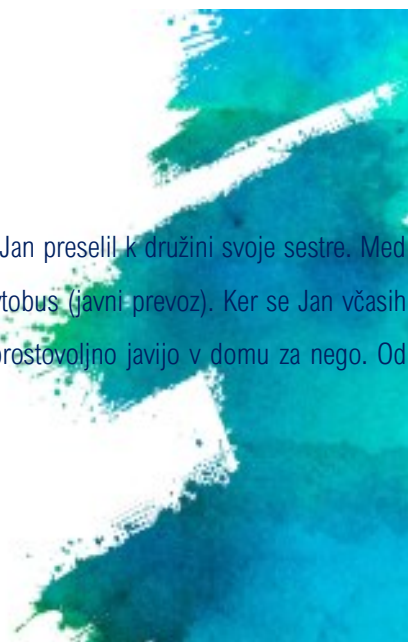


Vaja 5: Študija primera

Jan je 36-letni moški z Downovim sindromom. Po smrti staršev se je Jan preselil k družini svoje sestre. Med tednom Jan gre pet dni na delo v delavnico za invalide. Do tja vozi avtobus (javni prevoz). Ker se Jan včasih počuti samega in mu je dolgčas, prosi nadzornike in sestro, naj se prostovoljno javijo v domu za nego. Od svoje partnerke je slišal, da tam iščejo nekoga, ki bi pomagal v baru.

Vprašanja za udeležence:

- Kakšen je vaš pogled na invalide?
- Ali verjamete v možnosti, v učljivost?



1.9 Staranje in ID

1.9.1 AAWID v družbi

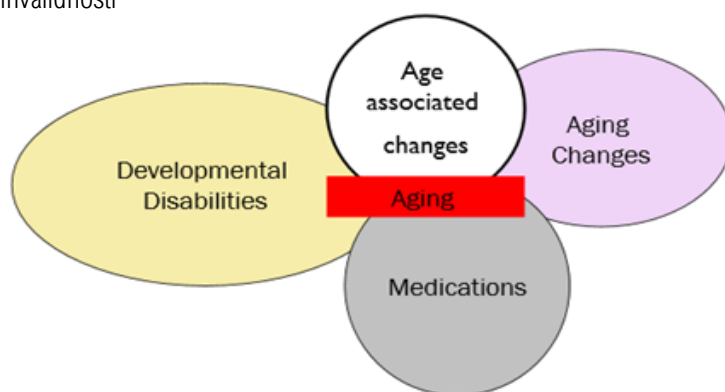
V sestavi prebivalstva vidimo, da skupina starejših z motnjami v duševnem razvoju narašča. To je posledica boljšega medicinskega in socialnega napredka (2). To nam predstavlja edinstven izziv za skupno delo na področju socialne varnosti starejših ter raziskovanje novih načinov razmišljanja (12).

Simptomi staranja se ne razlikujejo, če ste invalid ali ne, vendar je proces staranja lahko drugačen (10). To ostaja točka pozornosti za te starejše ljudi, saj pogosto živijo v bolj ranljivem okolju, pogosto nimajo otrok ali partnerja. Zaznavanje starejših z motnjami v duševnem razvoju ostaja socialna točka delovanja.

Osebe z motnjami v duševnem razvoju pogosto kažejo znake starosti prej kot povprečna oseba. Ljudje z blago motnjo v duševnem razvoju in dobro podporo običajno ne kažejo hitrejšega staranja (2).

Štirje dejavniki, ki vplivajo na staranje (10):

1. Prvi dejavnik so starostne spremembe, in sicer tiste spremembe pri starejših ljudeh z večjo incidenco zaradi bioloških dejavnikov, nezdravega življenjskega sloga in vse večje ranljivosti za izgubo neodvisnosti, npr. manj mišične mase, težave z vidom in sluhom, zmedenost, artritis ...
2. Drugi dejavnik so spremembe, ki jih povzroča staranje, na primer genetika človeka, življenjski slog in okolje.
3. Uporaba zdravil.
4. Razvojne invalidnosti



Slika 2: Štirje dejavniki staranja (10)

Ko se invalidi starajo, se pogosto srečujejo s še večjimi predsodki kot v mladosti. Tu vidimo, da se morajo spoprijeti ne samo z ableizmom, temveč tudi z ageizmom, kar se medsebojno krepi in otežuje spopadanje z njima. Poleg predsodkov se morajo starejši že spoprijeti z več življenjskimi vprašanji in spremembami svojih vlog. Ljudje se upokojijo, njihovi bratje in sestre postanejo stari starši, postanejo potrebni, ljudje okoli njih zbolijo ali umrejo ... Posledično imajo drugačne potrebe kot v preteklosti. Kot strokovnjaki, ki podpiramo osebe z motnjami v duševnem razvoju, moramo biti na to pozorni in se ne izogibati tem vprašanjem. Pomembno je, da podpore obravnavajo ta

vprašanja in tudi štejejo podporo pri teh vprašanjih. Poleg prejšnjih življenjskih vprašanj se moramo zavedati, da bodo starejši invalidi v določenem trenutku postali fizično odvisni, kjer bo zaželeno večja oskrba tretjih oseb. To pomeni, da se bo starejša oseba morda morala preseliti. Da bi bil ta dogodek čim bolj tekoč, je dobro, da se o tem pravočasno pogovorite s starejšo osebo in/ali njenim okoljem. To ljudem omogoča, da se sami odločajo glede staranja, če je le mogoče, namesto da bi se drugi odločali namesto njih.

1.9.2 Starost AAWID

Kot smo že uvodoma omenili, se je pričakovana življenjska doba ljudi z motnjami v duševnem razvoju povečala zaradi napredka v socialnih razmerah, dostopa do zdravstvene in zdravstvene oskrbe. Za to skupino je težko navesti natančne demografske številke. Kljub temu opazamo, da se pri ljudeh s hudimi motnjami v duševnem razvoju in nekaterimi genetskimi motnjami, kot je Downov sindrom, proces staranja začne že prej. Prav tako je to zaradi žilnih bolezni. Ljudje z motnjami v duševnem razvoju so bolj verjetno nezdravi. Ta vprašanja seveda pomenijo, da lahko ti ljudje pričakujejo krajšo pričakovano življenjsko dobo kot povprečna oseba. (26)

Pri ljudeh z motnjami v duševnem razvoju se moramo zavedati, da je v medicinskih diagnozah včasih mogoče spregledati bolezni v starosti, saj so ljudje biološko starejši od koledarske starosti. Poleg tega moramo biti pozorni na dejstvo, da se invalidi lahko drugače odzovejo na zdravlila. (26)

Ljudje z motnjami v duševnem razvoju imajo 4-krat večjo verjetnost, da bodo razvili demenco, kot pri podobnih starostnikih splošne populacije. Vidimo, da je proces demence hitrejši za osebe z genetskimi motnjami (npr. Downov sindrom). (26)

Pri ljudeh z rahlo motnjo v duševnem razvoju in dobro socialno podporo vidimo malo razlike v staranju v primerjavi s povprečnim starejšim človekom. Pomen dobre podpore in multidisciplinarnih usmeritev je velik. Do invalidov moramo pristopiti pozitivno in prilagodljivo na podlagi možnosti in ne omejitev.

1.9.3 Spreminjanje potreb po podpori

Staranje ljudi z motnjami v duševnem razvoju pomeni, da lahko včasih trpijo za več fizičnimi motnjami hkrati (komorbidnost/soboleznost). Pogosto imajo nezdrav življenjski slog. To zahteva razmislek o njihovih spreminjajočih se potrebah po podpori (12,27).

Večina ljudi z motnjami v duševnem razvoju živi s svojimi družinami. Ko so skupaj s starši starejši, v poznejšem življenju živijo le z enim od staršev. Načrtovanje zgodnje oskrbe in ustrezna oskrba pri komorbidnih boleznih, pravočasno učenje spretnosti za prilagajanje razmeram in samostojnost so bistvenega pomena za uspešno staranje oseb z motnjami v duševnem razvoju. (12,26,27).

Izginotje družine pomeni, da se ljudje z motnjami v duševnem razvoju znajdejo v situaciji, kar lahko vodi v osamljenost. Njihove psihološke potrebe zahtevajo sposobnost, da objokujejo vse vrste izgub v svojem življenju in s tem izrazijo svoja čustva. (26)

Pregled Jenkins (2000) (26) prikazuje potrebe invalidov, ki doživijo izgubo:

- potrditev njihovih potreb po žalovanju,
- dostop do svetovalcev in organizacij,
- dostopna storitev,
- storitev, ki jih razume in ceni,
- svetovalci, ki so kreativni v svojem pristopu,
- profesionalna, zaupna storitev.

Potrebe se razlikujejo glede na resnost invalidnosti. Npr. ljudje s hudimi motnjami v duševnem razvoju bolj pogosto nimajo zadovoljenih potreb kot ljudje z blago ali zmerno motnjo v duševnem razvoju (28). Ljudje z lažjimi motnjami v duševnem razvoju si želijo neodvisnosti in udeležbe v družbi (29). Raziskave McCauslanda (2010) kažejo, da so pogoste nezadovoljene potrebe prebivalstva izobrazba in finančne spretnosti, kot je sposobnost samostojnega upravljanja z lastnimi financami. Invalidom zadoščajo potrebe po hrani in vsakodnevnih dejavnostih (28). Starejša invalidna oseba potrebuje podporne storitve, zdravstveni nadzor in družinsko pomoč (2).

Za več informacij o tem, kako spodbujati zdravo staranje pri AAWID, preberite zbirno poročilo WHO (2001), ki je prosto dostopno na: https://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf

1.9.4 Točke pozornosti

Starejši invalidi so zaradi zdravstvenih tveganj, povezanih s starostjo, bolj hospitalizirani in premeščeni. V primerjavi s splošno populacijo je to do 5 do 6-krat pogostejše. Vendar pa je zaradi teh hospitalizacij lažje odkriti družine, v katerih živi invalidna oseba (30–32).

V AAWID zaradi komorbidnosti zgodnje prepoznavanje zdravstvenih težav in postavitve pravilne diagnoze ni enostavno (2,10).

Starejši invalidi so rizična skupina za zmanjšanje uporabe zdravstvenih storitev. Drugi dejavniki, ki pridejo v poštev, so spol (moški), samski, brez invalidskega potrdila in brez zdravstvenega zavarovanja (6).



Vaja 6: Študija primera

Oglejte si film.

Vprašanje za udeležence:

Kaj vidite na filmu?



Reference poglavja 1

1. Beard JR, de Carvalho IA, Sumi Y, Officera A, Thiagarajana 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* []. 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, Proding 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, Karunanathan S, Al. E. English translation of article published in 'Gerontologie et societe'. Development d'un cadre de travail pour comprendre et etudier la fragilite. *Gerontol Soc*. 2004;109:15–29.
23. Hoare C. Resilience in the elderly. *J Aging Life care*. 2018;1–5.
24. Drees RM. Psychosociale Behandeling Bij Dementie. *Tijdschr Psychiatr*. 1995;37(3):235–60.
25. Leijssen M. Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief. 2004;
26. Jenkins R. The needs of older people with learning disabilities. *Br J Nurs*. 2000;9(19).
27. Hole RD, Stainton T, Wilson L. Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Aust Soc Work*. 2013;66(4):571–89.
28. McCausland D, Guerin S, Tyrrell J, Donohoe C, O'Donoghue I, Dodd P. Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Res Dev Disabil*. 2010;31(2):381–7.
29. Herps M, Buntinx W, Schalock R, Van Breukelen G, Curfs L. Individual Support Plans of People With Intellectual Disabilities in Residential Services: Content Analysis of Goals and Resources in Relation to Client Characteristics. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2016;60(3):254–62. 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

Poglavje 2: Vpliv staranja na kakovost življenja AAWID

2.1 Predstavitev

Namen te enote je predstaviti konceptualni okvir za podporo AAWID. Naš cilj je predstaviti omejen opis koncepta kakovosti življenja (QOL), njegovih teoretičnih podlag in njegove uporabe v življenju AAWID. Čeprav so tesno povezane, bodo potrebe po podpori in strategije/orodja predstavljeni v 3. enoti.

V zadnjih nekaj desetletjih naraščata ozaveščenost javnosti in raziskovanje kakovosti življenja invalidov in starajočih se ljudi. Na obeh področjih (npr. Invalidnost in staranje) je kakovost življenja prepoznana kot pomemben kazalnik procesa in merilo izida za oceno učinkovitosti zdravljenja [1].

Določitev kakovosti življenja se je izkazala za težko nalogo, ki je povzročila različne opredelitve in konceptualizacije. Vendar podroben pregled modelov kakovosti presega področje uporabe tega poglavja. Zato bodo informacije, zbrane na tem tečaju, omejene na modele kakovosti življenja, ki so veljavni in zanesljivi za AAWID. Primeri drugih modelov kakovosti in merilnih okvirov so na voljo v objavljenem delu [2], [3] in [4].

Kljub različnim modelom kakovosti in merilnim okvirom meddisciplinarni pregled literature [5] kaže na vedno večje soglasje o tem, kaj lahko štejemo za ključne sestavine koncepta kakovosti življenja. V tem poglavju bomo te osnovne sestavine razložili s teorijo in praktičnimi vajami.

Poleg tega menimo, da je pomembno, da strokovnjaki razumejo razliko med okviri kakovosti življenja, ki se osredotočajo na ozko ali široko konceptualizacijo kakovosti življenja (npr. Kakovost življenja v povezavi z zdravjem in celostno kakovost življenja). Poudarjamo tudi razliko med kakovostjo življenja in kakovostjo oskrbe in načinom, kako lahko kakovost življenja uporabimo kot merilo rezultata in sredstvo za izvajanje strategij za izboljšanje kakovosti.

Končni namen tega poglavja je z uporabo mednarodne literature prikazati, kako proces staranja vpliva na kakovost življenja AAWID.



Vaja 1: Pomembni elementi

Začnite z nekaj vajami, s katerimi boste udeležence seznanili s konceptom kakovosti življenja:

Za 2 in skupinsko vadbo (10 minut).

- Učitelj prosi učence, naj v razred prinesejo predmet. Če ni mogoče, jih prosite, naj vzamejo svoje ključe in izberejo enega od njih.
- Učitelji postavljajo naslednja vprašanja: "Kaj ta predmet pomeni, odraža?", "Zakaj je ta predmet v vašem življenju pomemben za vas?"
- Udeleženec 1 pripoveduje svojo zgodbo svojem sosedu in obratno. Nato v večji skupini pripovedujejo vse zgodbe. Udeleženec 1 pripoveduje o udeležencu 2 in obratno.

Dodatne informacije:

Ta vaja pomaga udeležencem, da razmislijo o tem, kaj je za njih pomembno, da gre za osebno/subjektivno zgodbo. Pomaga tudi pri razmisleku o pomembnosti poslušanja tega, kar je pomembno za druge.

2.2 Definicija koncepta QoL

"Izraz, ki ga vsi razumejo, vendar ga le redki lahko opredelijo." (Campbell, 1977)

Od druge svetovne vojne narašča zanimanje za koncept »kakovosti življenja« (QoL), ne samo na medicinskem področju, temveč tudi na drugih področjih, kot so sociologija, psihologija, ekonomija, rekreacija, oglasi. Če želite pokazati, kako priljubljen je koncept, v Google vnesite besede »kakovost življenja« in našli boste več kot 3 milijone zadetkov, od katerih je bilo več kot polovica objavljenih v zadnjih 10 letih. A čeprav je objav o kakovosti življenja nešteto, obstajajo omejeni dokazi, ki kažejo na splošno razumevanje, kaj natančno opredeljuje kakovost življenja.

Vendar je zanesljiva opredelitev in kasnejše zanesljivo merjenje kakovosti življenja ključnega pomena, ko je treba oceniti izide zdravljenja [7]. Na primer, strokovnjaki, ki delajo s starajočimi se osebami s posebnimi potrebami, se včasih na podlagi svojega znanja, izkušenj in opazovanja starajočih se oseb odločajo o kakovosti življenja. Pogledi strokovnjakov na pričakovano kakovost življenja AAWID so ključni dejavnik pri odločanju, kaj je ali ni pomembno v življenju AAWID. Ker vemo, da lahko različne interpretacije in različne definicije kakovosti življenja vodijo do različnih odločitev o tem, kaj je pomembno v človekovem življenju, trdno verjamemo v potrebo po veljavni in zanesljivi definiciji in merjenju kakovosti življenja. V tem



delovnem zvezku se zato držimo kakovosti življenjskega okvira, kot ga opisuje [7], model, ki je bil dobro opisan, raziskan in potrjen na področju podpore ljudem z motnjami v duševnem razvoju [8] [9] [10].



Vaja 2: Besedni oblak

(individualna vaja) (5 minut)

Oblaki besed so vizualne predstavitve besed, ki dajejo večji pomen besedam, ki se pojavljajo pogosteje.

- Izobraževalec olajša ustvarjanje oblaka z uporabo brezplačne spletne platforme za digitalno učenje (primer: mentimeter, Kahoot ...).

Vprašanje, ki se postavlja študentom, je:

- "Kaj je pomembno v vašem življenju? Vstavite 1 ali 2 besedi naenkrat. "

Trener uporablja izhodne podatke oblaka za nadaljnje seznanjanje študentov s konceptom QOL.

- "Kaj vidite, ko pogledate rezultat prvega vprašanja?"



Dodatne informacije:

Oblak pokaže, da je kakovost življenja povezana z več kot le eno domeno/vidikom življenja.

2.2.1 Osnovni principi QOL

Kot je bilo že opisano, obstaja veliko različnih konceptualizacij kakovosti življenja, in čeprav razprave še vedno potekajo, obstaja splošno soglasje, da se kakovost življenja drži številnih temeljnih načel. Ta temeljna načela zagotavljajo okvir za merjenje in uporabo kakovosti življenja.



Vaja 3: Oblak besed multidimenziionalno

(skupinska vadba – 5 minut)

Začnite iz oblaka in udeležencem zastavite naslednje vprašanje:

o kateri izmed besed bi ustrezal? (t. j. Katere splošne kategorije/domene odražajo vaše odgovore?)

Odgovore zapišite na tablo ali na diapozitiv in se sklicujte na definicijo Schalock et al. (2002) (glej v nadaljevanju).



2.2.1.1 QoL je večdimenziionalni koncept

Prvo načelo navaja, da je koncept kakovosti življenja večdimenziionalen. Kot je prikazano in prikazano v oblakih WORD, je kakovost življenja več kot le zaposlitev ali dom, vključuje veliko različnih življenjskih področij. Na področju invalidnosti Schalock, et al. (2010) QOL opredeljujejo kot: „večdimenziionalni pojav, sestavljen iz osrednjih domen (glej tabelo 1 str.), Na katerega vplivajo tako osebne lastnosti kot okoljski dejavniki“ [11]. Kakovost življenja je rezultat teh dejavnikov in nanj lahko pozitivno vplivamo z javno politiko, strategijami za izboljšanje kakovosti, razmišljanjem o kakovosti in oceno rezultatov.

Upoštevajte pa, da QOL včasih veljajo za QOL, povezano z zdravjem (HRQOL), medtem ko se konstrukt QOL, ki se uporablja v tem delovnem zvezku, začne s celostnega vidika. V primeru HRQOL je poudarek na tem, kako določena bolezen ali bolezen vpliva na vsakodnevno delovanje posameznika, zlasti na fizično in duševno zdravje posameznika. Tu je poudarek na patologiji in primanjkljajih.

Kar zadeva celostno dožemanje kakovosti življenja, je zdravje bistvena poddomena kakovosti življenja, vendar ne zajema celotnega koncepta kakovosti življenja, začeni s pozitivnejšim prizvokom in poudarjanjem splošne blaginje in zadovoljstva posameznika.

Glejte oblak. Nekateri so morda vnesli besedo, ki je povezana z zdravstvenimi težavami, vendar je manj vidna kot drugi vidiki življenja.

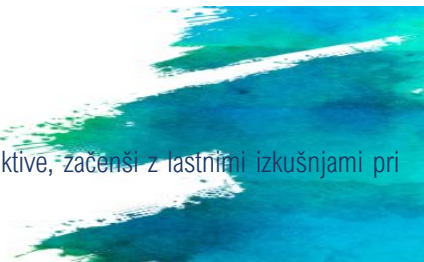
Medtem ko sta v literaturi omenjeni tako QoL kot HRQoL, polje staranja pogosteje uporablja HRQOL v primerjavi s področjem invalidnosti. Kljub temu so študije, ki se osredotočajo posebej na kakovost življenja AAWID, bodisi povezane z zdravjem (HRQOL) bodisi govorijo o tem, kako trenutne življenjske razmere (t. j. življenje v skupnosti, podprta stanovanja, samostojno življenje ...) vplivajo na kakovost življenja.



Vaja 4: HRQOL

(skupina - 5 minut)

Prositate udeležence, da razmislijo, kaj bi lahko bili vzroki za te različne perspektive, začenši z lastnimi izkušnjami pri delu s starejšimi, osebami posebnimi potrebami ali AAWID.



Po Berglandu in Narumu (2007) obstajajo trije različni pogledi na kakovost življenja:

1. ekonomska perspektiva, ki ekonomske kazalnike, kot so „dohodek“, „življenjske razmere itd.“, Razume kot bistvene za zadovoljivo življenje;
2. zdravstvena perspektiva, ki obravnava kakovost življenja kot zdravstveno kakovost življenja;
3. družboslovne perspektive, v okviru katerih je kakovost življenja ocenjena kot celovitejša zasnova, ki vključuje več spremenljivk kot le zdravje in denar [12].

Področje invalidnosti ima korenine v medicinskem pristopu, vendar od osemdesetih let postopoma sprejema bolj socialni pristop, ki je po naravi humanističen in odraža socialno pravičnost, posameznikove pravice in pravičnost v trenutnih raziskavah o invalidnosti [13]. Npr. večina evropskih politik in storitev za invalide se osredotoča na področja, kot so čustveno počutje, medosebni odnosi, samoodločba in na podporo ljudem k večji neodvisnosti in življenju v skupnosti. Ko pa se posamezniki s starostjo invalidnosti ali brez nje spremenijo, se zaznavanje, kaj bi lahko bilo pomembno v življenju, spremeni in usmeritev storitev preide s podpiranja neodvisnosti na reprodukcijo odvisnosti in na nadaljnje odvajanje od družbe [14]. Upad zdravstvenih in kognitivnih sposobnosti, neaktivnost, povečana odvisnost in socialna izoliranost so pogosto razloga, zakaj službe preusmerjajo svojo pozornost s "skrb za" starajočo se osebo na "skrb o" osebi.

2.2.1.2 Kakovost življenja je univerzalno in kulturno pogojena

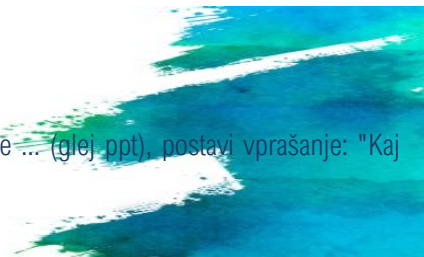
Kot so opredelili Schalock in sod. (2002) so osrednje domene QoL enake za vse ljudi, čeprav se lahko razlikujejo glede na relativno vrednost in pomembnost [1].



Vaja 5: Oblak besed univerzalno

(skupina - 1 minuta)

Trener, ki prikazuje druge oblake iz Portugalske, Taivana, Nizozemske, Anglije ... (glej ppt), postavi vprašanje: "Kaj vidite, ko gledate te različne oblake?"



Was ist wichtig in deinem Leben?



7

What is important in your life?



8

你生命中最重要的是什麼？ - What is important in your life?



199

What is important in your life? O que é importante na tua vida?



24

HoGent

2.2.1.3 Kakovost življenja je subjektivna



Vaja 6: Subjektivnost

(skupina - 5 minut)

Udeležence prosite, naj razmislijo o naslednjih izjavah:

- "Imeti dobrega partnerja je pomembno za kakovostno življenje."
- "Kaj in kdo določa, kaj je dober partner?"

Prosimo jih, naj razmislijo o eni od svojih starajočih se strank, ki je v njihovi oskrbi, in jih prosite, naj si ustvarijo profil tega, kar se jim zdi pomembno za to stranko. Ko končajo, jih prosite, da naredijo drug profil, in jih prosite, naj:

- zapišejo, kaj stranka meni, da je pomembno.
- Kdo določa kakovost življenja pri oskrbi in podpori AAWID? Strokovnjak? Stranka?

QOL ima tako subjektivne kot objektivne komponente, vendar je v prvi vrsti subjektivni koncept. Posamezno dožemanje in vrednotenje [1] (subjektivni pogledi na osebo) sta tako pomembna kot ključna sestavna dela kakovosti življenja v opozarjanju, da je človek vedno najprimernejši sodnik lastne kakovosti življenja [15]. To ne pomeni, da objektivni ukrepi (npr. služba) niso pomembni, a je razmerje med takšnimi ukrepi v osebem občutku dobrega počutja skromno. Na primer, če imate dobro službo, še ne pomeni, da imate kakovostno življenje.

Definicija kakovosti življenja, ki poudarja komponento kakovosti življenja, je tista, ki jo je oblikovala skupina Svetovne zdravstvene organizacije (1998). WHO opredeljuje kakovost življenja kot: "Posameznikovo zmanjšanje svojega položaja v življenju v kontekstu kulture in vrednotnih sistemov, v katerih živi, glede na svoje cilje, pričakovanja, standarde in skrbi." Kakovost življenja je dojeta kot širok koncept, na katerega kompleksno vpliva fizično zdravje, psihološko stanje, stopnja neodvisnosti, socialni odnosi, osebna prepričanja in njihov odnos do pomembnih značilnosti okolja. Na QoL močno vpliva cilji, pričakovanja in sposobnosti za izpolnitev teh pričakovanj v ciljih [15].

Ko ponudnik storitev ali negovalce vprašate o njihovem glavnem cilju oskrbe in podpore, je najboljši odgovor "dobra kakovost življenja naših strank". Vendar pa je pogosto napačno razumevanje, kakovost življenja ni enaka kakovosti oskrbe [17]. Čeprav je kakovostna oskrba in podpora nesporna pri zagotavljanju storitev, potrošniku ne zagotavlja kakovostnega osebnega življenja. Kakovost rezultatov sistemov oskrbe si prizadeva za večjo učinkovitost, stroškovno učinkovitost in zadovoljstvo potrošnikov, zato se ne vloga v ustvarjanje veljavnih osebnih rezultatov, povezanih s počutjem pri višji kakovosti življenja. Poleg tega v organizaciji, ki ohranja primerno kakovostno oskrbo, perspektivna osebnost običajno bolj vpliva na perspektivno potrošništvo [17]. Torej, če je rezultat zagotavljanja storitve AAWID za doseganje boljše kakovosti življenja, je glavna naloga ponudnika storitev, da se pridobi znanje o posameznikovem pogledu na življenje [18] njegovih osebnih

vrednot, stališč, prizadevanja in izkušnje. Tako je AAWID tisti, ki je zadnji postopek oskrbe in podpore. Negovalec ne skrbi več za AAWID, sodeluje pri podpori AAWID, podpira pa se začne v dialogu z AAWID.

Poleg tega mora ta podpora presegati osnovne potrebe AAWID. Kot narekuje piramida hierarhije Abrahama Maslowa (glej sliko 1) bodo vsi dosegli dobro kakovost življenja, ko bodo izpolnili vse potrebe, od najbolj konkretnih do najbolj abstraktnih. Pri oskrbi in podpori za AAWID je oskrba osredotočena na splošno na izpolnjevanje osnovnih potreb strank, npr. fiziološke in varnostne potrebe. Po Maslowu je treba doseči naprednejše in abstraktnejše potrebe (t. j. samospoštovanja in samoaktualizacije) [19]. Vendar mora biti jasno, da skrbniki pri uporabi okvirov kakovosti življenja pri zagotavljanju storitev za AAWID gledajo osnovne potrebe svojih strank. Svojo iznajdljivost v (pogosto zelo omejene) vire uporabljate za razvoj podpornih strategij za AAWID, da bi lahko pomagali izpolniti potrebe AAWID po:

- pripadnosti in ljubezni,
- spoštovanju ali priznanju,
- znanju in razumevanju,
- ustvarjalnosti v estetiki,
- uresnitvi njihovega osebnega smisla življenja,
- postati integriran in dragocen del sveta.



2.2.1.4 QoL je dinamična

QoL ni statična entiteta, ki ostane nespremenjena v življenju, temveč je dinamičen koncept, ki se spreminja s starostjo (glej sliko 1), na katerega vplivajo človekove sanje, pričakovanja in želje [20]. To tudi pomeni, da je s pravilno podporo mogoče izboljšati kakovost življenja osebe. Dejansko se splošno strinjamo, da na kakovost življenja vplivajo osebni in okoljski

dejavniki ter njihove interakcije. Študije so pokazale, da se lahko kakovost življenja izboljša s samoodločbo, viri, namenom življenja in občutkom pripadnosti (Cummins, 2005).



Slika 1: Zadovoljstvo s starostjo in življenjem. Inštitut za zdravstvene raziskave Kaiser Permanente Washington

Večina študij po vsem svetu zelo pogosto razkrije razmerje med subjektivnim počutjem in starostjo v obliki črke U. Kot je prikazano na sliki 1, imajo mlajši na splošno nižji občutek dobrega počutja kot ljudje, stari 60 let ali več; je visoka za 18 do 21 let, nato pa nenehno upada do približno 40. leta. Toda v srednji dobi se je vzorec začel obračati - postopoma se je povzpел na najvišjo točko pri 98 letih!

Kontradiktorno so raziskave, ki kažejo na povečano depresijo pri starejših ljudeh, ko doživljajo bolezni, smrt bližnjih in druge izgube, pogoste za starejše. Toda staranje prinaša tudi večje sprejemanje sebe in svojega življenja, ne glede na to, kako težke so okoliščine. Ni to, da se pogoji s staranjem nujno izboljšujejo. Gre za to, da imamo priložnost, da opustimo svoja pričakovanja in smo bolj realistični glede življenjskih vzponov in padcev.

2.3 QoL na področju posebnih potreb

Model QoL, ki je bil dobro opisan, raziskan in potrjen na področju podpore ljudem z motnjami v duševnem razvoju [8] [9] [10], Schalock in Verdugo omenja kot model QoL.

2.3.1 Konceptualni model kakovosti Schalock & Verdugo

Konceptualni model je sestavljen iz treh dejavnikov, osmih osnovnih področij in njihovih kazalnikov.

Tabela 1: Konceptualni okvir kakovosti življenja

QoL faktorji	QoL domene	QoL indikatorji
Samostojnost	Osebna rast	Status izobrazbe, osebne kompetence
	Samoodločanje	Izbira, osebni nadzor, odločitve
Socialna vključenost	Medosebni odnosi	Prijateljstva v socialnih omrežjih, družinski odnos
	Socialna inkluzija	Vključevanje skupnosti, družbene vloge
	Pravice in opolnomočenje	Človeški in pravni vidiki
Dobro počutje	Emocionalno dobro počutje	Zadovoljstvo, pomanjkanje stresa
	Fizičnodobro počutje	Zdravstveno in prehransko stanje
	Materialno dobro počutje	Finančno stanje, zaposlitev, imetje

Faktorje kakovosti življenja lahko prevedemo kot konstrukte, ki so iz višjega reda kot domene QoL, vsak pa vsebuje več domen QoL. »Domene QoL so nabor dejavnikov, ki predstavljajo osebno dobro počutje in predstavljajo obseg, na katerega se razteza koncept QoL. Kazalniki kakovosti življenja so zaznavanja, vedenja in stanja, povezana s kakovostjo življenja, ki kažejo na dobro počutje osebe in se uporabljajo kot osnova za oceno kakovosti življenja [1].

Osebni razvoj je povezan s pridobivanjem sposobnosti, razvijanjem dobrih veščin za interakcijo z različnimi življenjskimi okoliščinami. To pomeni izrecno voljo po učenju novih sposobnosti, možnost izvajanja sposobnosti, ki jih ima oseba; možnosti dostopa do novega znanja in želenih informacij.

Samoodločanje je povezano z možnostmi sprejemanja odločitev, izbire in izbire, iskanja spoštovanja do sprejete odločitve in okolja, ki se odziva na osebne želje, mnenja in odločitve.

Medosebni odnosi so vsi pomembni odnosi, vsi ljudje, ki jih stranka pozna, zlasti pomembni in smiselni za posameznika.

Socialna vključenost je udeležba posameznika v skupnosti, v kateri ta posameznik živi, vloge, ki jih pridobiva in izvaja, prisotnost v pomembnih družbenih dejavnostih, podpora članov skupnosti in storitev.



Pravice in opolnomočenje je tisto, kar kultura opredeljuje kot norme in zakone; če se ti pogoji spoštujejo, imajo dostop do vseh možnosti, ki se ljudem v isti kulturi ponujajo za osebe iste starosti in spola, ob spoštovanju pravic.

Čustveno počutje je področje, povezano s pozitivnimi čustvi do njih samih. Uživanje v življenjskih okoljih, ki niso stresna, izvajanje dejavnosti, v katerih lahko človek izkusi svoje moči, in prejemanje pozitivnih povratnih informacij med vsakodnevnimi aktivnostmi, izražanje naklonjenosti in zaupanja do ljudi, ki so prisotni v njegovem življenju.

Fizično počutje se nanaša na zdravje, prisotnost dobre kondicije in vse preventivne ukrepe.

Materialno počutje je povezano s tem, kaj človek zasluži, s premoženjem osebe, stanovanjskimi pogoji, razpoložljivostjo denarja.



Vaja 7: QoL in AAWID (45 minut)

Enota 2 predloga 1

Prositate udeležence, naj razmislijo o osmih področjih kakovosti življenja na podlagi izkušenj na tem področju (praksa, prostovoljstvo, osebne izkušnje ...):

- Določite, kateri so najpomembnejši rezultati (rezultati vaše intervencije) kot strokovnjak v zvezi s svojimi starajočimi se strankami (objektivno).
- Določite, kateri so najpomembnejši rezultati (rezultati vaše intervencije) kot strokovnjak v zvezi s svojimi starajočimi se strankami z vidika stranke (subjektivno).
- Opredelite, kateri so najpomembnejši rezultati (rezultati vaše intervencije) kot strokovnjak v zvezi s svojimi starajočimi se strankami z vidika svojcev.
- Razvrstite svoje rezultate: na katerih domenah kakovosti življenja bo vaše posredovanje prineslo predvideni rezultat? Izvedite vajo, pri čemer poudarite prekrivanja ali različne perspektive v domenah QoL.

To vajo lahko izvajate v učilnici. Mogoče pa bi bilo zanimivo tudi, če bi udeležencem omogočili, da raziščejo, ali se subjektivna perspektiva AAWID (2) in njihovih sorodnikov (3) ujema z njihovo lastno interpretacijo.

Opomba: če želite poznati subjektivno perspektivo AAWID in perspektivo sorodnikov, se morate z AAWID pogovoriti o njihovih sanjah, pričakovanjih na 8 področjih kakovosti življenja in se pogovoriti s svojci, da poznate njihove interpretacije.

2.4 QoL in AAWID

2.4.1 Predstavitev

Ko oseba postane starejša, ni presenetljivo, ko poroča o več potrebah po osebni negi in zmanjšanju funkcionalnih ali kognitivnih sposobnosti. V takih situacijah je nujno pravilno obravnavati te nove potrebe po oskrbi. Vendar pa pri zadovoljevanju teh zdravstvenih potreb to ne bi smelo vplivati na druga pomembna življenjska področja. Študije so na primer pokazale, kako so za osebe, ki podpira AAWID, glavna težava fizična, zdravstvena vprašanja. Izražajo potrebo po več usposabljanja in večjem znanju o teh posebnih vprašanjih, da bodo lahko učinkoviteje podpirali svojo starajočo se skupino strank [21]. V tem kontekstu je vedenje, kako aktivirati ali vključiti AAWID, pogosto manj pomembno, saj delavci v oskrbi domnevajo, da je del naravnega procesa staranja, da starejši živijo bolj mirno življenje, se gibljejo manj kot mlajši in imajo manj prijateljev [14]. Vendar kolikor AAWID postane bolj odvisen, neaktiven in socialno izoliran, je jasno, da to ni rezultat izbire, ampak je eden od vidikov njihovega življenja, ki bi ga najbolj želeli spremeniti [21]. Da bi uravnotežil težnjo ponudnikov storitev, da "skrbijo" za starejše, lahko okvir kakovosti življenja deluje kot pospeševalec, ki še naprej spodbuja spremembe na različnih življenjskih področjih. Ponudnike storitev tudi prisili, da perspektivo, cilje in želje svojih strank uporabijo kot izhodišče za razvoj osebnega načrta podpore.

QoL je univerzalni koncept, vendar se lahko, kot je določil Schalock, razlikuje glede na relativno vrednost in pomembnost. Številni kazalci kakovosti življenja AAWID so primerljivi s kazalniki starajočih se oseb brez doživljenjske osebne izkaznice, čeprav ima AAWID lahko različne izkušnje kakovosti življenja zaradi pogosto zelo različnih poti življenja [22] [23]. V nasprotju s starajočimi se osebami brez vseživljenjske izkaznice veliko AAWID celo življenje preživi v službah za invalidne osebe in se pri vsakodnevni oskrbi in podpori zanaša na (pogosto se menjajo) poklicne negovalce [24], stiki z družino in/ali prijatelji pa so pogosto omejeni do neobstoječih. Potem obstajajo AAWID, ki se starajo s starši, in ko ti starši umrejo, se soočajo z nenadnimi spremembami v življenju, ki pogosto vodijo do neprimernih namestitev in nenadne izgube vseživljenjskih omrežij [25].

Raziskave kakovosti življenja AAWID so zelo omejene, zato je cilj tega poglavja podati pregled nekaterih konceptualnih in kvalitativnih del, ki so bila opravljena v različnih domenah kakovosti AAWID.

2.4.2 Osebni razvoj

Kot vsi starejši posamezniki tudi AAWID želi doživeti "aktivno in uspešno" starost. Obstaja nekaj AAWID, ki želijo življenje jemati počasneje, a večina jih še vedno želi sodelovati v zanimivih programih in prijetnih dejavnostih.

Kljub trenutnim političnim imperativom za spodbujanje aktivnega staranja za AAWID je ta skupina redko opisana kot sposobna izkoristiti priložnosti za rast. Pravzaprav so označeni za "neaktivne", ker v resnici nikoli niso imeli plačane službe ali običajnega življenja, da bi se upokojili. Poleg tega službe pogosto nimajo formalnih upokojitvenih politik ali načrtovanja



pred upokojitvijo, zaradi česar AAWID dejansko ne razume koncepta upokojitve. Mnogi se ne zavedajo posledic upokojitve ali drugih možnosti. Zlasti starejši AAWID, ki prebivajo v domovih za ostarele ali s starajočimi se starši, so po navadi najbolj prikrajšani, če imajo možnost sodelovanja v prostočasnih dejavnostih in razvijanju veščin upravljanja življenja [26]. Za to skupino prosti čas pogosto pomeni več „praznih ur“ ali „pasivnih dejavnosti“ (na primer gledanje televizije ali poslušanje glasbe) ali manj raznovrstnih dejavnosti, kar pripisuje dejstvu, da AAWID potrebujejo več počitka. Primer je naslednji primer Josa, 65-letnega moškega, čigar sestra pojasnjuje, da prehod s specializirane oskrbe na redno oskrbo starejših morda ne bi bil v najboljšem interesu Josove kakovosti življenja: »V ustanovi za specializirano oskrbo se neprestano gibljejo. In čeprav se prebivalci včasih prepirajo in ne razumejo med seboj ... je vseeno bolje, kot če bi šel v dom, kjer je vedno vse mirno. Vedno mirno in vedno enako. Mislim, da si Jos še vedno želi nekaj, kar bi izstopalo. A ga poznam, sčasoma se bo le podložil situaciji, se bo uredil, ker ne ve nič boljšega. (...) Prosim, dajte mu kaj početi! Naj morda dela z rastlinami. Prosim, naj mu kaj naredi, da bo spoznal, da je še živ! «

Poleg tega je ideja o mirovanju lahko zelo moteča za AAWID, ki jo doživljajo kot nenadno upokožitev iz svojega trenutnega življenja. Poleg bojazni, da se ne bi udeležili svojega dela ali dnevnih aktivnosti v dnevnem centru, se najbolj bojijo, da bi izgubili tesno mrežo prijateljev na delovnem mestu ali v dnevnem centru.

Pred skoraj dvema desetletjema je WHO (2000) objavila publikacijo za spodbujanje aktivnega staranja v AAWID, v kateri priporoča razvoj posebnih služb, ki bi lahko zagotovile vrsto rezultatov, ki bi članom te skupine lahko spodbujali aktivno staranje. Kar zadeva domeno QoL „osebni razvoj“ ta podpira rezultate, kjer so:

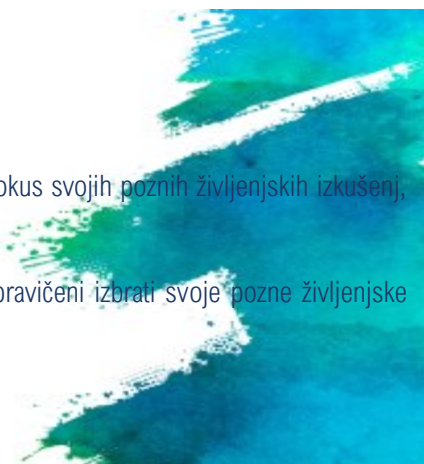
- praktične spretnosti, spretnosti za povečanje prostega časa ali življenja (t. j. izbiranje med nadomestnimi dejavnostmi in omogočanje dostopa do priložnosti za delo ali upokožitev v skupnosti);
- raznolik življenjski ritem (vključevanje prednostnih dejavnosti);
- spoznanje, da se morata izziv in produktivnost nadaljevati tudi v starosti [28].



Vaja 8: Osebni razvoj (5 min)

Razmislite o naslednjih dveh trditvah:

- "Kot vsi starejši posamezniki bi tudi AAWID moral imeti pravico, da izbere fokus svojih poznih življenjskih izkušenj, najsi bo to delo, prosti čas ali kakšna kombinacija obojega."
- "Tudi AAWID, ki izgubijo vso realnost časa in prostora, so sposobni in upravičeni izbrati svoje pozne življenjske izkušnje?"
- "Kako lahko kot skrbnik izboljšate človekov občutek usposobljenosti?"



2.4.3 Samoodločanje

Samoodločanje je ključni dejavnik za visoko kakovost življenja tako v splošni populaciji kot v AAWID. Vprašanja nadzora in odločanja so za AAWID ključnega pomena, saj se bolj zanašajo na druge, ki lahko omejijo njihove možnosti glede osnovnih zadev, kot so preživljanje prostega časa, kaj početi po upokojitvi, kje živeti in s kom se družiti [28]. Kot je prikazano v spodnjem pogovoru – med raziskovalcem in osebo, ki je pravkar dopolnila 65 let (starost za upokožitev), se zdi ponudnikom storitev precej zahtevno, če strankam omogočijo, da oblikujejo svoje življenje.

I: In ali je obstajala možnost, da izberete, kje želite živeti?

R: Ne, ker bi ostal tukaj, v Z-ju, vendar tega niso dovolili.

I: Torej, Z je kraj, kjer bi želeli ostati?

R: Da, to bi bila moja prva izbira. Toda odločili so se in rekli: "R, nimaš druge izbire, moral boš zapustiti Z!"

I: OK, in če bi lahko izbral, kam bi se rad preselil, kje bi bil?

R: Izbral bi drugo mesto, imenovano X, vendar ni bilo dovoljeno. (X = ustanova za osebe s posebnimi potrebami).

I: Zakaj bi radi šli tja?

R: Bila bi veliko bližje sestri.

Nekateri pravijo, da AAWID morda ne bo sodeloval pri odločitvah o njihovi oskrbi in potrebah, ker se domneva, da ne morejo pomembno prispevati k procesu odločanja, drugi pa menijo, da je to povezano z njihovimi kognitivnimi sposobnostmi bodisi sprejemanja bodisi izražanja osebne odločitve.

Ljudje z motnjami v razvoju so posamezniki, katerih sposobnosti in motnje so zelo različne. Očitno bodo posamezniki s telesnimi okvarami, ki nimajo kognitivnih omejitev, redko, če sploh kdaj, potrebovali nadomestnega nosilca odločanja.

Številni posamezniki z avtizmom ali motnjami v duševnem razvoju imajo izrazite in dovtolne jezikovne sposobnosti za sporočanje številnih svojih potreb in želja ter dovolj sposobnosti razumevanja in razmišljanja, da lahko razumejo svoje odločitve. Nekateri posamezniki z avtizmom ali motnjami v duševnem razvoju morda nimajo močnih jezikovnih izraznih sposobnosti, vendar lahko svoje želje sporočajo na različne načine in razumejo svoje odločitve.

Z vidika kakovosti življenja ostaja vprašanje, v kolikšni meri prakse oskrbe in podpore AAWID omogočajo, da "svobodno" oblikujejo svoje življenje? Ali prakse omejujejo svobodo izbire AAWID z zadrževanjem alternativnih odločitev zaradi pomanjkanja finančnih ali kadrovskih virov? Ali pa poslušajo in se odzovejo samo na odločitve, ki ustrezajo njihovim lastnim storitvam?



Vaja 9: Samoodločanje (15 minut)

Razmislite o tem, kako lahko pomožno osebje uresniči samostojnost v AAWID.





- »Ključna ideja ni, da je stranka v fokusu, temveč da spoštuje in upošteva strankin fokus. Strokovnjaki morajo imeti v središču pogled stranke. S stranko morajo sodelovati, stranka pa sodeluje pri vseh odločitvah v zvezi z njenim življenjem. Strokovnjaki bi zato morali vedno sodelovati s stranko, družino ali komur koli drugim, ki si ga stranka izbere. "
- „Osebe mora podpirati stranke le v času, ko je treba to podpreti. Vse stvari, ki jih stranke lahko naredijo same, ne potrebujejo podpore. To povečuje avtonomijo stranke. Na invalide je treba gledati kot na tiste, ki prispevajo k družbi. So vir za druge. Osebe mora imeti tudi "pristop k tveganju", ki stranki omogoča, da poskusi, tvega in včasih ne uspe. Ne bodite preveč zaščitniški, da ovirate razvoj in rast strank.

Dodatne informacije:

Obe razpravi se nanašata tudi na potrebo po vlaganju v iskanje podpornih potreb posameznika. Raziskovanje, kaj je za človeka mogoče in česa ni mogoče doseči, ne da bi ga bilo treba prevzeti ... najti pravo ravnovesje pri podpori AAWID. Nadomestno odločanje se pogosto uporablja kot zaščitni ukrep, npr. podpreti nekoga pri odločanju, ki škoduje njegovemu zdravju in dobremu počutju. Če nadomešča odločanje, izberite neformalno podporno mrežo posameznika in ne formalne vrste podpore, kot so pooblastila ali skrbništvo.

- • "AAWID bi moral imeti možnost nadzora nad odločitvami in dejanji glede tega, kje in kako želijo živeti."
- Za AAWID se koncept "staranja na mestu" razlaga kot "prepričanje, da jih je treba podpirati, da se starajo v svoji navajeni formalni podpori - naj bo to hiša v skupnosti, skupinski dom ali drugo okolje, tako dolgo kot se šteje za mogoče." Bigby (2004) na drugi strani o staranju na mestu govori, kot da "omogoča starejšim, da ostanejo v življenjski situaciji po svoji izbiri, dokler si to želijo in zmorejo." Študije pa pogosto kažejo, da je tudi sodelovanje pri odločanju na tem področju omejeno, predvsem zaradi praktičnih in strukturnih ovir.
- Kaj lahko storite kot skrbnik, da spoznate človekovo željo glede njegove zadnje faze življenja?

2.4.4 Medosebni odnosi

Znano je, da so socialna omrežja, družina in sorodstvo pomembni elementi, ki podpirajo kakovost življenja starejših na splošno [29] in oseb posebnimi potrebami [30]. Zdi se, da zlasti povezanost z družino in prijatelji pomembno vpliva na kakovost življenja starejših. Nedavne študije pa so potrdile, da imajo ljudje s posebnimi potrebami manjša družbena omrežja in manj vpletenosti v medosebne odnose kot ljudje brez intelektualne ovire [31] [32]. Socialna povezanost AAWID je tesno povezana z njihovimi življenjskimi razmerami. Življenje v manjših okoljih in/ali bivanje v splošni skupnosti je bolj koristno za vzpostavljanje ali vzdrževanje družbenih odnosov v primerjavi z življenjem v velikih ustanovah in skupnih okoljih [33]. Vendar nekateri avtorji trdijo, da je bližina družine in prijateljev morda bolj vplivna na kakovost življenja AAWID kot na bivalno okolje [34]. Na primer, ločitev od družine, prijateljev in znanih negovalcev močno negativno vpliva na počutje AAWID, ko se



morajo preseliti v drugo bivalno službo, zlasti kadar so te službe daleč od doma [35]. Tudi resnost ID določa kakovost in količino osebnih odnosov s študijami, ki kažejo bolj negativni izid za posameznike s težjimi motnjami [36]. Poleg tega se velikost socialne mreže AAWID zmanjšuje z nivojem potrebe, zlasti kadar so odnosi z osebjem in prijatelji v njihovi hiši izključeni [37] [38]. Večina družbenih dejavnosti AAWID poteka z dobro znanim osebjem/pomožnimi delavci ali prijatelji, ki živijo v isti hiši. AAWID z vedenjskimi potrebami po podpori ima zelo slaba ali neobstoječa socialna omrežja zunaj svoje ožje družine in plačano podporno osebje. Dejansko je osebje pogosto opredeljeno kot glavni družbeni spremljevalec in največji vir zaupnikov za starejše z motnjami v duševnem razvoju. invalidnost [32] [38].

Večina študij o intimnih odnosih oseb s posebnimi potrebami poroča, da v veliki večini intimni odnosi ne obstajajo [38]. V študiji McCausland in sod. (2014) 99 % AAWID je bilo samskih [38].



Vaja 10 : Medosebni odnosi (10 min)

Razmislite o naslednjih dveh trditvah:

- "Kot skrbniki bomo ostali edino podporno socialno omrežje za AAWID, kadar bodo družinske vezi oslabiljene ali pretrgane"
- „Da bi pozitivno vplivali na kakovost življenja AAWID, so študije pokazale potrebo po vzajemnosti znotraj družbenih odnosov. Ali se takšni vzajemni odnosi verjetno pojavljajo z osebjem?"

Dodatne informacije:

Pomen družinskih povezav za socialno in skupnostno udeležbo starejših odraslih z motnjami v duševnem razvoju bi se moral odražati v politiki. Ukrepi za vzdrževanje, in kjer je to potrebno, ponovna vzpostavitev družinskih vezi bi morali dati prednost zlasti tej starejši skupini, katere družinske vezi so bile morda prekinjene ali oslabiljene skozi posamezne zgodovine institucionalizacije te generacije. To se mora prevesti tudi v prakso, storitve pa naj vključenost družine postavijo v središče individualiziranih načrtov podpore, v največji možni meri pa olajšajo njihovo vključitev v načrtovanje, osredotočeno na človeka, v skladu z individualnimi željami. V primeru prehoda z institucionalne oskrbe na lokalno skupnost bi bilo treba upoštevati tudi bližino družine, saj je bila to v veliki meri povezana z družinskimi stiki.

Medtem ko lahko odnosi z osebjem nudijo večjo podporo osebam z motnjami v duševnem razvoju v smislu zaupnosti in družbe ter zagotavljajo tesnejše in pogostejše odnose kot drugi, vključno z drugimi ljudmi z motnjami v duševnem razvoju, manj verjetno je, da bodo takšni odnosi vzajemni kot tisti z drugimi. Navedite nekaj primerov vzajemnosti, kaj lahko starajoča se oseba pomeni za svoje okolje in obratno?

2.4.5 Socialna vključenost

Od začetka petdesetih let obstaja široko soglasje, da bi morali vsi ljudje uživati enake državljanske in človekove pravice, kot je zastopano v Mednarodnem zakonu o človekovih pravicah (1948) [39] in Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov (2006) [40]. Države, ki so ratificirale konvencijo ZN, podpirajo polno vključenost in sodelovanje svojih državljanov, ne glede na njihovo starost, vrsto ali začetek njihove invalidnosti. Tudi gibanje za deinstitucionalizacijo v Evropi, ki se je začelo že v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, naj bi povečalo kakovost oseb s posebnimi potrebami in jih vključilo v splošno družbo s preselitvijo iz institucij za oskrbo v bivališče v skupnosti. S selitvijo v skupnost se izboljša kakovost življenja [42], saj prehod iz ustanove v skupnost pogosteje vodi v višjo stopnjo vključenosti v pomembne vsakodnevne dejavnosti [41]. Velika večina AAWID se še naprej ukvarja s široko paleto družbenih dejavnosti, večinoma znotraj svojih lokalnih skupnosti. Kljub temu se zavedajte, da je kljub nacionalnim in mednarodnim politikam, ki uveljavljajo polno državljanstvo in socialno vključenost oseb s posebnimi potrebami, AAWID še naprej bolj socialno izključen, zlasti skupina ljudi s hudo ali globoko potrebo in osebe, ki živijo v institucionalnih okoljih.



Vaja 11: Socialna vključenost (15 minut)

Razmislite o naslednjih trditvah glede kakovosti življenja:

- Selitev v prebivališče v skupnosti ne zagotavlja nujno možnosti za kulturno značilne življenjske izkušnje in tudi ne napoveduje dostopa do socialnih, prostoračasnih in rekreacijskih dejavnosti v njihovi skupnosti."
- Dokazati, da socialna vključenost AAWID pomeni več kot le fizično vključenost. Študije velikokrat kažejo, da nekateri ljudje s selitvijo postanejo bolj osamljeni, če niso izpolnjene druge potrebe (odvisni so od drugih za prevoz; v sosesstvu nimajo prijateljev, so daleč od družinskih članov)
- Ali vključevanje pomeni tudi vključenost v splošno oskrbo (npr. v domove za ostarele)?
o Kako realna je ta razlaga vključitve?
- Ali vključevanje pomeni, da imajo ljudje več kot eno izbiro?
o Kako realna je ta razlaga vključitve?
o Kateri argumenti obstajajo za izbiro splošne oskrbe namesto za nego invalidov?

Dodatne informacije:

S to vajo ugotavljamo, v kolikšni meri se udeleženci lahko zavedajo, da se sami ne odločijo za to ... vedno morajo vključiti perspektivo stranke in njegove mreže ter razmisliti o podpornih potrebah strank.

Prehod v vključujočo družbo pospešujejo ali zavirajo naši posamezni sistemi prepričanj: npr. mnogi verjamejo, da vključujoče življenje za nekatere ljudi ni prava izbira. Posledica tega je, da je ločeno življenje v ustanovah, zlasti za invalide, pogosto edina možnost, ki ne upošteva kakovosti življenja prebivalcev.

Glavne službe se morajo prilagoditi tako, da spremenijo svoje politike, strukture, metodologije itd., da bi lahko postali fizično in duševno dostopni vsem državljanom. Kadrovska politika organizacije se mora ukvarjati z manjkajočimi



kompetencami njihovega osebja, saj morajo nove stranke podpirati z različnimi, doslej neprimerljivimi potrebami po podpori. Predpogoj je premik paradigme z medicinsko usmerjenega na družbeni podporni model, ki temelji na skupnosti. Kaj lahko storite za skrb za socialno vključenost kot skrbnik?

2.4.6 Pravice

Kot je navedeno v graški deklaraciji o invalidnosti in staranju [43], je treba na starajoče se invalide gledati kot na „enakopravne evropske državljane, ki uživajo enake državljanske in človekove pravice. Konstrukcija kakovosti življenja in človekove pravice za invalide (UNCRPD) zagotavlja splošen in ploden okvir za ponovno razmislek o tem, kako lahko starajoče se invalide vključimo v družbo in jih obravnavamo kot polnopravna človeška bitja. Prvič, QOL konstrukt odraža dinamiko osebno želenih subjektivnih in objektivnih življenjskih pogojev. Zajema bistvena področja življenjske situacije posameznika, vključno z njegovimi človeškimi in zakonskimi pravicami. Drugič, konstrukt kakovosti življenja je lahko povezava med splošnimi vrednotami, ki se odražajo v socialnih pravicah, in osebnim življenjem posameznika. Na ta način je lahko sredstvo, s pomočjo katerega je mogoče razumeti in izboljšati posameznikovo pravičnost, opolnomočenje, zadovoljstvo z življenjem in enake možnosti [47].

AAWID ima pravico do:

- imeti "pravilne" podatke,
- imeti zasebnost, imeti svoj prostor,
- imeti svojo identiteto,
- imeti kakovostno podporo,
- imeti svoj prostor (staranje na mestu),
- počivati.



Vaja 12: Pravice (5 minut)

Razmislite o naslednjih vprašanjih:

- Ali AAWID pozna svoje pravice?
- Kako zagotovite pravico do zasebnosti in integritete AAWID na vašem delovnem mestu? Kaj lahko storite za skrbništvo, da izboljšate izvajanje pravic?



2.4.7 Emocionalno počutje

V preteklosti je bilo čustveno počutje sestavni del dobrega kakovosti življenja. Omeniti velja, da čustveno počutje ni enako zadovoljstvu z življenjem. Ljudje s posebno potrebo in brez nje običajno poročajo o visoki stopnji zadovoljstva z življenjem na splošno, predvsem zato, ker ljudje svoja pričakovanja prilagodijo svojim okoliščinam. Pri čustvenem počutju gre za

psihološko počutje, samopodobo in odsotnost stresa. Gre za staranje brez bolečin in nelagodja ter brez skrbi ali skrbi. Ocene kakovosti življenja odraslih z ID kažejo na relativno visoko raven čustvenega počutja. Kako AAWID doživlja prehod v starost je individualen in lahko vodi do osebnostne rasti, lahko pa je tudi stresen in vodi do zmanjšanega počutja, izgube omrežij in podpore [45]. Psihološke spremembe, ki se pojavijo tako v tej populaciji kot v splošni populaciji in lahko vodijo k nižji ravni čustvenega počutja, so: zmanjšana raven energije in kakovosti spanja, več okorelosti, težave s sprejemanjem fizičnih poslabšanj, povečana tesnoba in negotovost, občutek izgube in jutra, osamljenost, težave pri obdelavi novih informacij, demenca, strah, da bi postali bolj odvisni od drugih za vsakodnevno oskrbo in mobilnost ...

Občutje stresa in tesnobe je pri AAWID veliko večje, ko se ukvarjajo s tem, kaj se jim bo zgodilo glede njihove nastanitve, socialnih odnosov in dejavnosti. AAWID ima veliko skrbi glede večjih življenjskih sprememb pred dejansko upokojitvijo [28]. Poudarjajo, ali morajo spremeniti prebivališče in kdaj ter ali bodo izgubili svoje ljubljene ali ne. Ta povišan stres je lahko tudi posledica dejstva, da jih storitve ne vključujejo v pokojninske načrte. AAWID se bojijo neaktivnosti in pomanjkanja podpore, ko preidejo v starejšo življenjsko fazo [46].



Vaja 13: Emocionalno dobro počutje (5 minut)

Razmislite o naslednji izjavi:

- Obveščanje AAWID o tem, kaj se bo zgodilo, ko se bodo postarali, je potrebno za njegovo čustveno počutje, le če oseba te informacije razume?



Dodatne informacije:

Študije kažejo, da so AAWID prehod v upokožitev doživeli kot naglo in so izrazili potrebo po času, da se prilagodijo novim razmeram. AAWID je prav tako doživel vrzel med znanjem in željo po znanju o staranju in upokožitvi. Premostitev te vrzeli bi lahko zmanjšala strah pred tranzicijo in okrepila možnost samoodločbe v tem procesu. AAWID bo imel bolj sproščeno življenje s povečano samoodločbo. Kaj lahko storite za negovalca, da izboljšate čustveno počutje starajoče se osebe?

2.4.8 Fizično počutje

Velika večina splošne populacije bi lahko potrdila zdravje kot pomembno področje kakovosti življenja. Biti zdrav ljudem omogoča, da se ukvarjajo z dejavnostmi, so povezani z drugimi in še vedno igrajo vlogo v življenju. Kot je prikazano v enoti 1, se zdi, da ima AAWID veliko večjo razširjenost dejavnikov tveganja za zdravje v primerjavi s splošno populacijo [48]. Verjetnost, da imajo AAWID večkratne sočasne bolezni (vključno z duševnimi boleznimi) in nižja pričakovana življenjska doba, ki se povečuje z zmanjšanjem resnosti ID. Vzroki smrti pa so podobni splošni populaciji, bolezni srca in ožilja, bolezni dihal in rak. Krhkost in poslabšanje kakovosti življenja je pogosto posledica omejenega dostopa do preventivnega zdravstvenega varstva in nezdravega načina življenja [47]. Mnogi AAWID jemljejo velike odmerke različnih zdravil, jedo

nezdravo hrano, živijo sedeče življenje in so posledično prekomerni. Poleg preventivnega nadzora zdravstvenih tveganj lahko AAWID izboljša svoje zdravje z bolj zdravim življenjskim slogom, boljšo prehrano in večjo telesno vadbo [48].

Kljub visoki razširjenosti kroničnih stanj in navedbam, da so ljudje z ID na splošno manj zadovoljni s svojim splošnim zdravjem v primerjavi s splošno populacijo [49], AAWID včasih poročajo o pozitivnih občutkih glede svojega zdravstvenega stanja [50]; tisti, ki imajo pozitivno samopodobo o svojem zdravju in priznavajo, da se nekateri vidiki življenja spremenijo, ko se starajo, izražajo več pozitivnih občutkov o svoji prihodnosti. Nekateri AAWID celo nakazujejo boljše zdravje po upokojitvi. Na primer, nekateri upokojenci AAWID lahko pred upokojitvijo menijo, da njihova raven delovanja ne ustreza njihovi sposobnosti za opravljanje delovnih nalog. Kljub prizadevanjem svojega delovnega mesta, da bi zagotovili naloge in delo, ki ustreza njihovi stopnji delovanja in omejitvam, jih lahko še vedno boli ali se počutijo utrujene. Nekateri lahko poročajo o zmanjšanju spretnosti obvladovanja na koncu svoje delovne dobe ali imajo slabši občutek za obvladovanje. Torej je zanje upokožitev bolj blagoslov kot kazen. Po upokojitvi se bodo morda lahko bolj sprostili, se počutili bolj energične in imeli čas, da bodo bolj uživali v 'drugih vrstah' dejavnosti.

Tako kot pri splošni populaciji se tudi starost AAWID starost ne začne nujno pri 65. letu starosti, ampak je odvisna od številnih dejavnikov tveganja, kot so življenjski slog, resnost okvare in fizični, socialni ali psihološki dejavniki tveganja. Pomembno je biti pozoren na zmanjšanje ravni delovanja starajočih se odraslih, da bi olajšali zdravo staranje in dobro kakovost življenja kot upokojenec.



Vaja 14: Fizično počutje (5 min)

Razmislite o naslednjih trditvah:

- Za starajočo se osebo je najboljši način, da ostane v formi, vsakodnevni sprehod.
- Negovalec mora stranko obvestiti o zdravem načinu življenja.



2.4.9 Materialno počutje

Bivalni prostor osebe je pokazatelj njegovega počutja. Invalidi imajo pravico izbrati kraj, kjer se postarajo.

Večina starajočih se ljudi želi čim dlje ostati v svojem znanem okolju. Ta želja je enaka za AAWID. Za veliko invalidov ni preprosto določiti, kje naj bo dom, zaradi več sprememb "kraja, ki naj bi to bil" v njihovem življenju. Veliko AAWID ne more izbrati, kje bi živelo, AAWID s hudimi potrebami po podpori večinoma živi v oskrbi.

Glede na koncept kakovosti življenja je pomembno, da se AAWID počutijo doma v kraju, kjer živijo. Imeti osebne stvari (npr. znano pohištvo, oblačila, fotografije, knjige, televizijo itd.) in živeti v prijetnem in znanem okolju sta kazalnika dobrega počutja materiala. Tudi prilagajanje življenjskega okolja potrebam AAWID je pomemben dejavnik za uresničitev "staranja na mestu". Zaposlitev je še en pokazatelj materialne blaginje. Delo prispeva k pozitivni podobi AAWID, AAWID lahko še vedno prispeva

k družbi, čeprav se stara in delo daje finančna sredstva. Delovni pogoji za AAWID morajo biti prilagojeni njihovim potrebam, npr. delovni čas s skrajšanim delovnim časom, prilagojen delovni čas. Če imate dovolj finančnih virov in imate besedo, kako napraviti svoj denar, prav tako prispevamo k materialni blaginji AAWID.



Vaja 15: Materialno počutje

Razmislite o naslednjih trditvah:

- "Po 50. letu starosti ostareli ljudje z motnjami v duševnem razvoju ne morejo več delati."
- "Bivalni prostor je najboljše mesto za življenje za AAWID."

Kaj lahko kot negovalka prispevate k materialni blaginji starajočega se človeka?



2.5 *Existencialno/duhovno počutje*

Ko se odrasli starajo, razmišljajo o tem, kaj so dosegli v življenju, uravnavajo življenje. Staranje je proces sprejemanja in prilagajanja. Zastavljajo vprašanja kot: 'Kdo sem zdaj, ko se staram? Kaj osmišlja moje življenje? Kako lahko še vedno prispevam k družbi?'

Izzivi za staranje odraslih so: sprejeti njihov proces staranja, imeti pozitivno podobo staranja (osredotočiti se na možnosti) in pomembno prispevati k procesu aktivnega staranja. Ti izzivi so enaki za AAWID.

V nasprotju s splošno populacijo pri staranju in oskrbi ob koncu življenja pri AAWID primanjkuje znanja in samoodločbe. V tem okviru bi bilo treba veliko več pozornosti nameniti eksistencialni podpori, da bi bile te teme v zgodnejši fazi v živo bolj dostopne.

Reference poglavja 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, Vandeveld 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, Chalikh 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.

Poglavje 3: Metodologija za delo na področju kakovosti/ QoL z AAWID

3.1 Predstavitev

Cilj te enote je učiti in poučevati podporne osebe/izobraževalce, kako uporabljati okvir kakovosti življenja, da bi olajšali uspešno staranje pri AAWID. Dober QOL se začne z vprašanjem osebe, kako želi živeti svoje življenje, preden se odloči, kaj je treba storiti za doseg te življenjskih ciljev/želja. Vsi ti vidiki so lahko umeščeni v tako imenovano „načrtovanje individualne podpore“ (ISP) ali načrtovanje, osredotočeno na osebe (PCP). Zato bomo začeli z razlago ključnih komponent ISP in PCP.

Opomba

Zavedamo se, da je razvoj ponudnika storitev ali PCP dolgotrajen in presega obseg dela nekaterih poklicev (npr. negovalcev). Razvoj ISP ali PCP je prizadevanje, ki ga večinoma usklajuje (neodvisni) povezovalci, torej nekdo, ki ni neposredno vključen v oskrbo in podporo AAWID. Vendar pa je razvoj ponudnika storitev ali PCP v glavnem skupni podvig starajočega se posameznika s posebnimi potrebami in njegove družine in/ali drugih ljudi, ki posameznika dobro poznajo in njegovih/njenih podpornih oseb. Med vsakodnevnimi srečanji s posameznikom s posebno potrebo lahko podporni delavci prispevajo k optimizaciji individualiziranega načrta podpore. Študije so pokazale, da podporno osebje/negovalci "predstavljajo pomemben dejavnik uspeha izvajanja ISP ali PCP, saj igrajo ključno vlogo pri oblikovanju življenj oseb s posebnimi potrebami s kakovostno podporo, ki jo zagotavljajo" [1]. Pozitivne spremembe v kakovosti življenja posameznikov s posebnimi potrebami niso neposredno povezane z ISP ali PCP, temveč s strokovnimi veščinami njihovih podpornih delavcev, ki poslušajo, dajejo instrumentalno in čustveno podporo in se zavzemajo za upoštevanje načrta posameznikov [2]. Ta enota bo zagotovila orodja in metodologije, ki bi morali izobraževalecem/podpornim osebam omogočiti razvoj teh veščin in kompetenc. Ta enota v veliki meri temelji na delu

Broekaert, R. Claes, C. & Vandeveld, S. Samenaan de slag. Naarvolwaardigpartnerschap in het persoonsgerichte ondersteuningsproces. [Working Together. Towards a full partnership in the process of person-centred planning] Gent: Academia Press; 2014

Faza II (načrtovanje) do faze V (evalvacija) je namenjena samo učiteljem s stopnjo EQF 6-8.

3.2 Načrtovanje za prihodnost

"Ko uporabljamo izraz "osredotočen na človeka", mislimo na dejavnosti, ki temeljijo na tem, kar je človeku pomembno z njegove lastne perspektive in prispeva k njegovi polni vključenosti v družbo." (Helen Sanderson, 2000)

3.2.1 Načrtovanje, osredotočeno na človeka

PCP je večkomponentna kompleksna intervencija. Helen Sanderson opisuje PCP kot: »... proces nenehnega poslušanja in učenja, osredotočen na to, kaj je nekomu pomembno zdaj in za prihodnost, in na to deluje v povezavi s svojo družino in prijatelji. Ne gre zgolj za zbirko novih tehnik, ki bi nadomestile načrtovanje posameznega programa. Temelji na povsem drugačnem načinu gledanja in dela z invalidi, ki v osnovi temelji na delitvi moči in vključevanju v skupnost.« [3]

Oprelitev pristopov, osredotočenih na človeka, zaključuje, da gre za: »... načine naročanja, zagotavljanja in organiziranja storitev, ki temeljijo na poslušanju tega, kar ljudje želijo, da bi jim pomagali živeti v svojih skupnostih, kot se odločijo. Ljudje niso preprosto umeščeni v že obstoječe storitve in se od njih ne pričakuje, da se prilagodijo, temveč si prizadevamo, da bi se prilagodili osebi. Osebnostno usmerjeni pristopi iščejo pomoč pri običajnih storitvah in virih skupnosti in se ne omejujejo na tisto, kar je na voljo v okviru specializiranih služb.« [3]



Vaja 1: Pristop, osredotočen na sistem in na človeka (v razredu/izven)

(delovni list 1 = 2 minuti + 10 minut razmišljanj)

Udeležence prosite, da citate povežejo s pravilnim stolpcem. Razmislite o teh ponudbah v zvezi z vašo dnevno prakso z AAWID ali kako so organizirane vaše storitve. Naj razmišljajo o konkretni situaciji.

Dodatne informacije

Pristopi osredotočeni na človeka	Tradicionalni pristopi
Gradi na močnih močeh in visokih pričakovanjih, da lahko vsi uživajo in bi morali uživati v "dobrem" življenju	Izhaja iz primanjkljaja in potreb ter nizkih pričakovanj
Osredotoča se na posameznikove edinstvene interese in želje	Osredotoča se na posameznika s stališča invalidskega strokovnjaka
Ponuja več kot je trenutno na voljo in deluje v prihodnosti	Gleda, kaj je trenutno na voljo v storitvi
Prilagojene podpore za doseganje ciljev in prihodnosti osebe	Osebo prilagaja v storitev
Osredotoča se na organizacijo individualizirane, naravne in ustvarjalne podpore in zmanjšuje zanašanje na sistem storitev	Načrtovanje predvideva, da bo oseba večino svojega časa preživela v skupini z drugimi invalidi

Naredite ga bolj konkretnega, tako da pustite udeležencem, da razmišljajo o svojih vsakdanjih praksah, da bodo bolje razumeli razlike in jim pomagajte spoznati, da PCP v nasprotju s SCP temelji na povsem drugačnem načinu gledanja in dela z AAWID, kar je bistveno delitev moči in vključevanje skupnosti.

Obstaja veliko različnih pristopov, tehnik in orodij PCP z različnimi aplikacijami glede na kontekst in namen, v katerem so bili razviti, na primer za poučevanje posameznikov o znanjih in veščinah o razpoložljivih možnostih upokojitve ali zdravem staranju ali za pomoč pri izbiri prostočasnih dejavnosti ali primerno nastanitev, pogovor o težavah ob koncu življenja itd. Kljub temu pa imajo vsi PCP nekaj skupnih lastnosti [3]:

1. oseba je v središču;
2. družinski člani in prijatelji so partnerji pri načrtovanju; gre za zaveznitvo z ljudmi, ki dobro poznajo osebo s posebnimi potrebami in so pripravljeni to osebo podpreti pri doseganju njene vizije prihodnosti;
3. načrt odraža, kaj je za osebo pomembno, njene sposobnosti in kakšno podporo potrebuje;
4. načrt ima za posledico ukrepe, ki se nanašajo na življenje, ne samo na storitve in odražajo, kaj je mogoče in kaj ni na voljo;
5. rezultat načrta je stalno poslušanje, učenje in nadaljnje ukrepanje.

Primeri formaliziranih pristopov PCP, ki imajo brezplačen spletni dostop, so:

o Načrtovanje oskrbe in podpore

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

o MAPS ali McGill Action Planning System

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

o Bistveno načrtovanje življenjskega sloga

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

o POT ali načrtovanje alternativnih jutri z upanjem

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

o To je moja izbira

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

o Zelo zanimivo spletno mesto z videoposnetki o krhkosti v AAWID

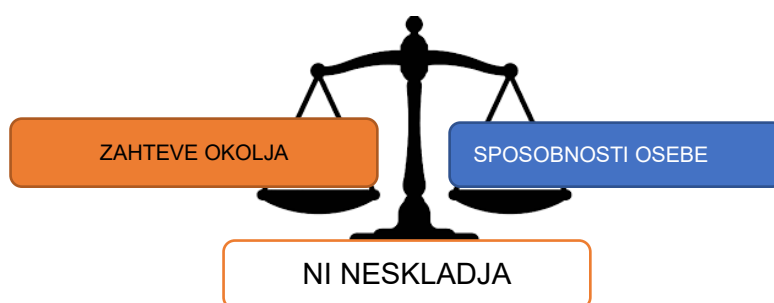
<https://www.mapsresearch.ca/>

Kljub priljubljenosti uporabe PCP za izboljšanje kakovosti življenja oseb s posebnimi potrebami ostajajo raziskave precej omejene in kažejo zmeren vpliv na socialno vključenost in samoodločbo.

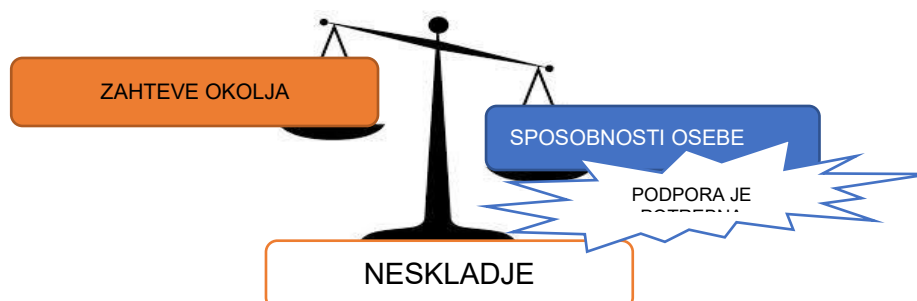
3.2.2 Okvir: individualno načrtovanje podpore

Da bi optimizirali PCP za osebe s posebnimi potrebami, Thompson et al. (2009) je ustvaril konceptualni model, imenovan „individualno načrtovanje podpore“ [4].

"Podpora" opredeljujejo kot vire in strategije, ki bodo premostile vrzel med izzivi, ki jih ima oseba v življenjskih dejavnostih (neusklajenost oseba - okolje), in življenjskimi izkušnjami in priložnostmi (rezultati), ki jih posameznik ceni. Za osebo s tipičnim delovanjem na splošno zahteve iz okolja ustrezajo njenim sposobnostim.

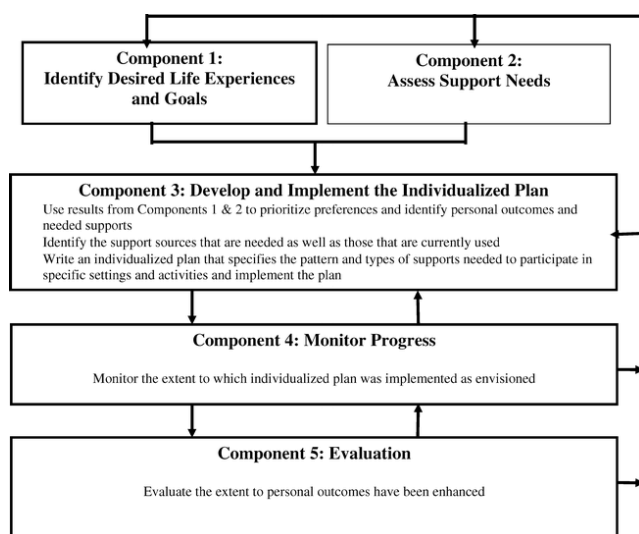


Pri ljudeh s posebnimi potrebami zahteve okolja niso usklajene s spretnostmi osebe. Vendar bi bilo to razliko mogoče primerno nadomestiti z zagotavljanjem ustrezne individualizirane podpore, kar ni drugačno za AAWID.



Na primer, stanovanjske in ambulantne službe za osebe s posebnimi potrebami imajo neke zapisane načrte zdravljenja ali podpore, poročila in življenjske zgodbe strank. To je precej nenavadna izbira, saj vemo, da veliko osebo ne zna brati (dobro) ali pisati (dobro). Uporaba govornega ali pisnega jezika ne pomeni nujno, da oseba s posebnimi potrebami ne more komunicirati. Potrebuje samo ustrezno podporo.

Če se vrnemo na teoretični okvir Thompsona, tapredlaga petkomponentni pristop (glej sliko 1) za uresničitev individualiziranega načrta podpore.

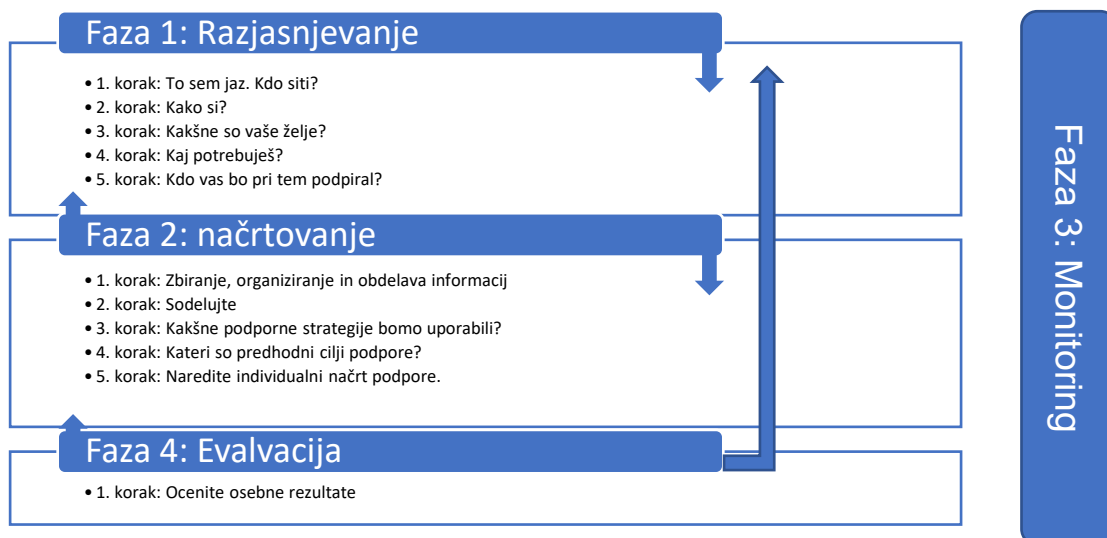


slika 1: Konceptualni model podpore načrtovanja za posameznika (Thompson et al. 2009).

Za podrobnejše informacije o konceptualnem okviru glej Thompson et al. 2009.
<https://www.aaidjournals.org/doi/full/10.1352/1934-9556-47.2.135>

Ta načrt podpore vedno izhaja iz osredotočenosti stranke, njenih sanj in želja v prihodnosti na vseh 8 domen kakovosti življenja (komponenta 1) in vključuje vrsto in intenzivnost potreb po podpori (komponenta 2). Komponenta 3 govori o razvoju individualnega načrta, ki temelji na komponentah 1 in 2. Ta načrt opisuje dejavnosti osebe v tipičnem tednu ter vrsto in intenzivnost podpore, ki jo potrebuje za opravljanje teh dejavnosti. Izvajanje individualiziranega načrta podpore stalno spremlja skupina podpornih delavcev, ki ocenjuje rezultate/cilje načrta (komponenta 4). V zadnji fazi se ocenijo želeni rezultati osebe s posebnimi potrebami, na katere je vplivalo izvajanje podpornega načrta, da se ugotovi, ali so se stvari spremenile/izboljšale. To je tudi faza, v kateri mora skupina preveriti, ali so se želje in cilji osebe sčasoma spremenili.

Ta teoretični okvir so pozneje v praksi prenesli Broekaert in sod. [5]. Ta praktični okvir bo v naslednjih odsekih opisal, kako lahko izobraževalci razvijejo individualiziran načrt podpore za AAWID (glej sliko 2).



Slika 2: Podporni načrt, osredotočen na osebo [5]



Opomba

Čeprav so bile zabeležene spremembe, v številnih evropskih organizacijah za AAWID načrte podpore še vedno pripravljajo in se z njimi posvetujejo samo strokovnjaki. Še več, cilji organizacije še vedno močno vplivajo na vsebino ponudnika storitev AAWID.

3.3 Individualiziran podporni plan za AAWID

Faza I

Faza I: Identifikacija in razjasnitev želene življenjske izkušnje in cilje

Prva komponenta ponudnika storitev je namenjena raziskovanju in prepoznavanju želja in potreb po podpori AAWID na različnih življenjskih področjih. Pridobiti vpogled v prednosti in talente, kakovost življenja in kaj početi v kriznih časih.

Ljudje, ki bi morali biti prisotni v tej fazi razvoja ponudnika storitev, so spodbujevalci AAWID.

Povezovalac je nekdo, ki:

- pojasnjuje in opredeljuje želene življenjske izkušnje in cilje ter posledične potrebe po podpori AAWID na različnih življenjskih področjih;
- je osredotočen na osebo in ne na sistem;
- pojasnjuje trenutno življenjsko situacijo AAWID (prednosti in omejitve) ter želje AAWID;
- presega razmišljanje v smislu možnih proračunskih, praktičnih ali zdravstvenih omejitev

3.3.1.1 KORAK 1: Spoznati nekoga

Prvi korak pri razvoju ponudnika storitev je boljše seznanjanje z AAWID. Povezovalac človeka spozna tako, da ga najprej vpraša, kaj mu je pomembno. Pridobi vpogled v njegove sanje, talente, skrbi, življenjske dogodke, kaj storiti, če stvari ne gredo tako dobro itd.



Primer: "Če spoznate nekoga novega, katere stvari v resnici želite, da ve o vas?"



Vaja 2: Spoznati nekoga

(15 minut, v učilnici, samostojno)

Naj udeleženci razvijejo vprašanja, kako nekoga spoznati.

- "Ustvari eno vprašanje, ki ti bo pomagalo spoznati hobije nekoga"
- "Poiščite vizualizacije, ki bodo pomagale razjasniti vaša vprašanja nekemu, ki morda ne razume dobro govornega ali pisnega jezika."



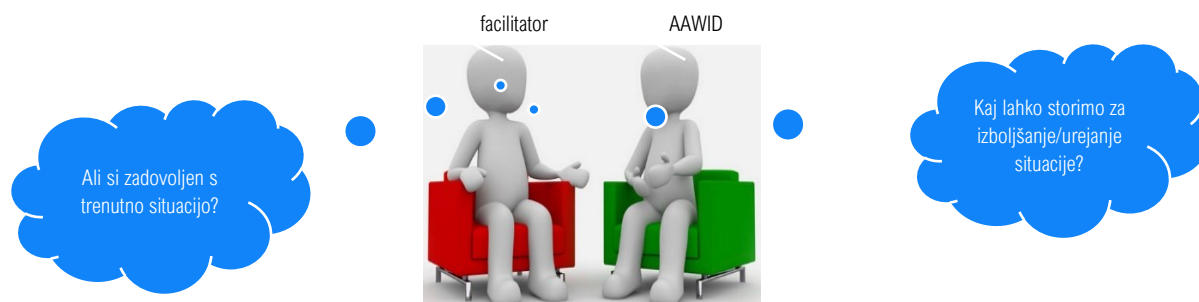
Komunikacija z AAWID

Spoznavanje osebe in ugotavljanje, kaj ji je pomembno, se začne s komunikacijo. Ena največjih ovir med AAWID in skrbniki je komunikacija. Kot smo že omenili, ljudje s posebnimi potrebami ne znajo vedno dobro uporabljati govornega ali pisnega jezika. Na primer, včasih imajo težave z razumevanjem določenih besed ali stavkov. Morda se ne bodo spomnili prej omenjenega. Zgodbe, ki jih pripovedujejo, so včasih nekoherentne. Prav tako verjetneje kot člani splošne populacije odgovarjajo na način, za katerega menijo, da ga želi tisti, ki postavlja vprašanja. Ta težava je pogosto povezana z občutkom grožnje (npr. zaznavanje razlike v moči) ali nelagodjem (npr. zaslišanje v hrupnem ali neznanem okolju). Z drugimi besedami, morda bi bilo zastrašujoče, ko skrbniki spoznajo osebo s posebnimi potrebami, še posebej, če je njihov cilj ugotoviti njihove odločitve in želje. Skladno s tem se mora podporni delavec vedno zavedati, da se komunikacijske veščine AAWID lahko razlikujejo in da bo morda treba prilagoditi govorni jezik in morda podpirati komunikacijske tehnike, kot so uporaba, povečanje in/ali alternativna komunikacija..

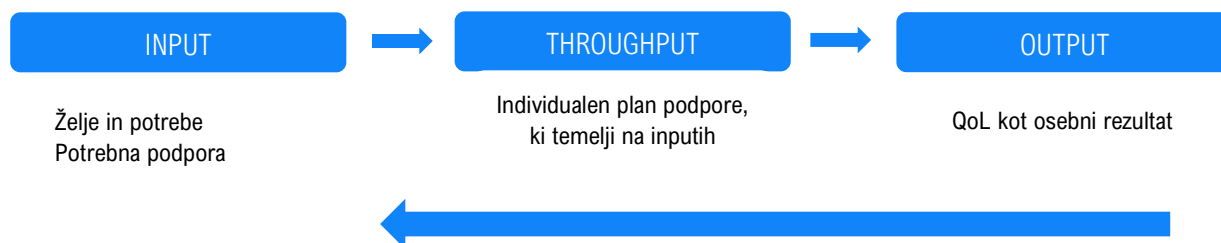
Nasveti:

- Opazujte, kaj oseba poskuša sporočiti. Zapišite si kontekst, v katerem nekdo poskuša komunicirati, kaj mislite, da to pomeni in kaj bi morali početi.
- Pogovor z družinskimi člani, prijatelji, skrbniki, ki osebo zelo dobro poznajo.
- Plakati, ki s slikami in besedami pomagajo vizualizirati preteklost, sedanjost in prihodnost.
- Photovoice je tehnika, pri kateri se uporabljajo slike/fotografije osebe (ali po potrebi nekoga drugega), stvari, ki so mu všeč.
- Vizualizacija: včasih pomaga uporabiti piktogramne ali simbole za pojasnitev pisnega ali govornega jezika.
- Tehnična podpora, na primer računalniške prilagoditve

3.3.1.2 KORAK 2: Kaj je trenutna QoL?



Obstajajo različna ocenjevalna orodja za zbiranje informacij o kakovosti življenja oseb s posebnimi potrebami. Vendar pa so orodja, ki se osredotočajo na kakovost starajočih se oseb, strašljiva in niso prosto dostopna. Da bi zbrali informacije o trenutnem kakovosti življenja AAWID, smo razvili nekaj vprašanj, ki temeljijo na obstoječih orodjih kakovosti za identifikacijo, skupaj z ugotovitvami iz mednarodne literature o kakovosti življenja in potrebami AAWID po podpori (glej prilogo QOL AAWID). Ta vprašanja bi morala podpornim delavcem omogočiti, da zberejo čim več informacij o trenutnih razmerah (izidih) človekovega življenja. Upoštevajte pa, da to ni standardiziran vprašalnik! Kvalitativne informacije se lahko uporabijo kot vhodni podatki za spremembo ali razvoj individualiziranega načrta podpore in za posodobitev potreb po podpori. Robert Schalock govori o razmišljanju od desne proti levi, pri katerem se rezultati merijo kot vhodni podatki za nov cikel individualnega načrtovanja podpore.



Vprašalnik (glej prilogo) obsega 8 domen kakovosti življenja in dodatno domeno o eksistencializmu/duhovnosti.

Smernice za pogovore o QOL pri uporabi vprašalnika QOL AAWID -----

1. Poskrbite, da pogovor poteka v prijetni sobi in zagotovite zasebnost in zaupnost. Dejanski pogovor o življenjskih domenah naj bi se zgodil po tem, ko ste porabili nekaj časa za »medsebojno spoznavanje.« Ta čas pred pogovorom lahko izkoristite za pogovor o temah (npr. o hobijih osebe ali družinskem življenju), ki zanimajo osebo. Povejte nekaj tudi o sebi. To bo ustvarilo odprto vzdušje, ki vodi k večji zaupnosti.
2. Med pogovori je lahko prisoten družinski član ali druga oseba, ki dobro pozna AAWID, da pomaga pri razjasnitvi nekaterih vprašanj. V tem primeru se mora prispevek te osebe osredotočiti na dajanje primerov in pomoč pri razjasnitvi vprašanja, NE da bi

odgovoril za AAWID. Poleg tega bi morali med pogovorom imeti neposreden pogled na posameznika, da se lahko med pogovorom osredotočite nanj.

3. Poskrbite, da boste jasno komunicirali o cilju ali namenu pogovora in mu zagotovite, da pogovor ni test. V bistvu je faza pojasnitve izboljšanje kakovosti življenja osebe ob upoštevanju njenih lastnih prednostnih nalog. Vendar je bolje vse razložiti od začetka, torej tudi postopek načrtovanja in ocenjevanja. Povedano laično, pogovor o življenjski poti AAWID, v katerem razloži svoje želje v prihodnosti, o srečanju s skupino za podporo, na katerem bodo predstavljeni konkretni cilji za uresničitev teh želja v prihodnosti stalno spremljanje teh ciljev in ocena načrta podpor.

4. Če je postavka težavna ali anketiranec ne odgovori, je najboljši postopek, da se pozneje vrnete k njej in ponovno vprašate.

5. Ne oklevajte in potrdite odgovore z dodatnimi vprašanji, še posebej, če niste prepričani, da je dan točen odgovor.

6. Če je za posameznika pogovor stresen ali prosi za odhod, je najboljši postopek, da omogočite počitek ali se vrne pozneje.

7. Potrudite se, da bo vaš jezik jasen in preprost, in pogosto preverite, ali oseba razume, kaj govorite. Bodite potrpežljivi.

Nasveti

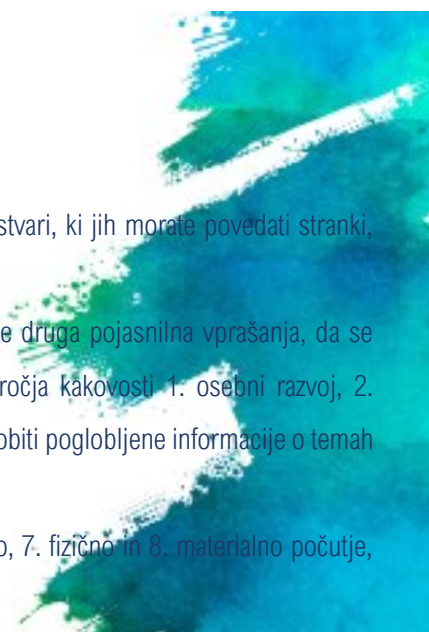
- ✓ *Uporabite izraze, ki jih AAWID razume. Kaj storiti, če si oseba različno razlaga določene pojme, npr. koncept denarja? Oseba ima lahko pozitivne izkušnje s svojimi financami, v resnici pa je zadolžena. Pomembno je vedeti, da pri ocenjevanju kakovosti življenja osebe ni pravih ali napačnih odgovorov.*
- ✓ *Če se oseba ne želi pogovarjati o določeni temi, tudi v prisotnosti pooblaščenca, spoštujte njeno željo po zasebnosti.*
- ✓ *Upoštevajte vse pomembne informacije in naj oseba vidi, kaj si zapisujete. Če je mogoče, in samo z odobritvijo osebe, posnemite pogovor (magnetofon ali video snemalnik).*

Naslednjo vajo lahko izvajate tudi individualno doma, kot pripravo na vajo 4!



Vaja 3: Vprašalnik AAWID QOL (1 ura v učilnici)

- Potrebna orodja: AAWID QOL + enota 3 - poudarek 2
- Naredite skupine po 2 učenca. Vsaki skupini dajte številko 1 ali 2.
- Vse skupine: "Naredite kontrolni seznam stvari, ki jih morate storiti, in stvari, ki jih morate povedati stranki, preden začnete pogovor na domenah QoL"
- 1. skupina: »Z vprašalnikom QOL AAWID prepišite vprašanja ali dodajte druga pojasnilna vprašanja, da se ujemajo s komunikacijskimi potrebami vaše stranke za naslednja področja kakovosti 1. osebni razvoj, 2. samoodločba, 3. medosebni odnosi, 4 socialna vključenost ". Cilj je pridobiti poglobljene informacije o temah in zagotoviti, da stranka razume vprašanja.
- 2. skupina: "Naredite enako za domene kakovosti 5. pravice, 6. čustveno, 7. fizično in 8. materialno počutje, 9. duhovnost."





Vaja 4: Pogovor o kakovosti življenja (3 ure, v učilnici)

To je vaja za igranje vlog

Potrebna orodja: vsak udeleženec mora imeti na papirju 2 X QOL AAWID orodji + 10 x opazovalne predloge (glej prilogo 1)

Skupine za igranje vlog največ 5 udeležencev + 1 AAWID (AAWID povabite v razred kot soizvajalci, da se skupaj igrajo vloge - 1 AAWID na največ 5 študentov).

- Vsak udeleženec vadi z AAWID QOL.
- Vsak, razen udeleženca 1, opravi anketiranje z AAWID na dveh domenah QoL.
- Udeleženec AAWID razloži namen vaje in vprašalnik o kakovosti življenja. Nato začne z vprašanji, ki se nanašajo na primer na osebni razvoj domene. Ostali štirje opazujejo in si zapisujejo, kaj je dobro, kaj bi lahko bilo boljše, kaj manjka ...
- Po igranju vlog prosite AAWID, da razmisli o vaji. Je užival v intervjuju? Kaj bi lahko bilo boljše? Ali je čutil, da oseba našteva in mu daje dovolj časa, da odgovori ...
- Po približno 1 uri si vse skupine vzamejo 15 minut.
- Po odmoru udeleženci opravijo razgovor z drugim AAWID, pri čemer se vsak od njih loti drugih domen QoL.

Dodatne informacije:

Povabite AAWID samo za nekaj ur (največ 3 ure). Dajte jim darilo ali nagrado za sodelovanje.



- *Dejavnost na delovnem mestu 1: Pogovori o kakovosti življenja na delovnem mestu*
- *Dajte udeležencem nalogo, da opravijo celoten razgovor z eno od svojih strank na delovnem mestu. Naj svoje opombe in pripombe (težave, s katerimi so se srečevali) prinesejo v naslednji razred.*

Dodatne informacije:

Če udeleženci niso v stiku z AAWID, lahko opravijo razgovor s starejšo osebo brez posebnih potreb.

3.3.1.3 KORAK 3: Želje in sanje?

Pri zbiranju informacij o trenutnem kakovosti življenja AAWID je mogoče odkriti tudi prihodnje želje in sanje. Naslednji korak je dodajanje sanj prednostnim nalogam in izdelava načrta podpore (glej 4. korak).

Ko definirate upanje in sanje za prihodnost, vedite razliko med "kaj je pomembno" in "kaj je pomembno za" AAWID. Za človeka je 'pomembno' to, kar oseba govori in/ali prikazuje. AAWID so pogosto živeli v okoljih, kjer se niso naučili govoriti sami zase, ampak so govorili to, kar so jih naučili govoriti. Kot podporni delavec je nujno, da ne samo poslušate, kaj govorijo, temveč tudi opazujete in razmišljate o tem odgovoru.

Kar je za človeka 'pomembno', vključuje vprašanja kot tisto, kar se nam zdi pomembno za to osebo, npr. zdravo staranje, varnost, socialne veščine ... Tako sta "pomembno" in "pomembno za" lahko v konfliktu. Iskanje pravilnega ravnovesja med obema je najpomembnejše. Na primer: Theo, ki je imel pred 6 meseci nesrečo s kolesom in si zlomil boke, bi rad vsaj enkrat na dan vozil kolo (zanj pomembno). Njegov podporni delavec meni, da vožnja s kolesom zanj ni več varna (pomembno).

Podporni delavec bi moral vedno pomagati AAWID, da poveča nadzor, ki ga ima nad svojim življenjem. "To pomeni, da ljudem pomagata najti ravnovesje med "pomembno" in "pomembno za", ki jim ustreza" [6]. Najboljši načrti podpore odražajo ravnovesje med konkurenčnimi željami in potrebami.



Vaja 5: Kaj je pomembno, kaj je pomembno za človeka

Uporabite enoto 3 - predloga 2

Izpolnite naslednja vprašanja:

- »Pomislite na osebo, za katero ste pred kratkim skrbeli, in razmislite o situaciji, v kateri ste kaj storili, ker ste se ji zdeli pomembni. V levi stolpec zapišite svoje misli. "

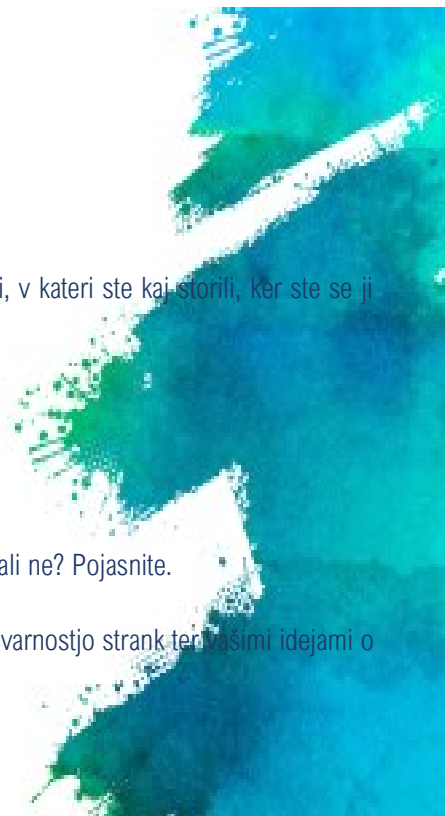
- "V desni stolpec napišite, kaj se vam zdi pomembno zanj"

Razmislite o tej situaciji z naslednjimi vprašanji (največ 1 stran):

- Ali so vaša dejanja v tej situaciji pomagala osebi, da maksimizira samokontrolo ali ne? Pojasnite.

- Ali so vaša dejanja odražala dobro ravnovesje med željami, potrebami, izbiro in varnostjo strank ter vašimi idejami o tem, kaj bi lahko bilo pomembno za stranko? Pojasni odgovor.

- Bi kaj naredili drugače in kako?



Dodatne informacije

»Če se ljudje ustavijo in razmislijo o odgovorih, jim ti pomagajo ugotoviti, ali upoštevajo tako tisto, kar je ,pomembno', kot tudi tisto, kar je ,pomembno za', in ali obstajajo pomembne stvari, ki se jih je treba še naučiti. Ljudje mislijo, da lahko to storijo takoj, ko to slišijo, vendar potrebujejo vajo in povratne informacije. " [6]

3.3.1.4 KORAK 4: Kakšno podporo potrebujemo?

Če želite prepoznati pravilne podporne dejavnosti ali strategije, si zastavite naslednja vprašanja:

"Kaj ta oseba potrebuje za uspešno in zadovoljivo uresničevanje svojih želja/sanj?"

- Katere spretnosti ali sposobnosti so potrebne za izpolnitev želje/sanj?
 - ✓ Za katero od teh veščin / kompetenc potrebuje AAWID podporo?
 - ✓ Kakšna je narava podpore?
 - ✓ Vrsta podpore: spremljanje, ustna navodila, gestikulacija, delna fizična pomoč, popolna fizična pomoč.
 - ✓ Kako pogosto je potrebna ta podpora?
 - ✓ Pogostost: največ enkrat na mesec, enkrat na teden, nekajkrat na teden, vsak dan, na uro, neprekinjeno
- Finančne, organizacijske in socialne potrebe?



Opomba

Lestvica intenzivnosti podpore za odrasle (SIS-A) je orodje za ocenjevanje, ki se uporablja za merjenje vzorca in intenzivnosti podpor, ki jih oseba s posebnimi potrebami potrebuje za uspeh v nastavitvah skupnosti. Več informacij o tem orodju je na voljo na spletni strani Ameriškega združenja za intelektualne in razvojne motnje (AAIDD): <https://www.aidd.org/sis/product-information> [7]. Spletno mesto AAIDD vam omogoča tudi brezplačen dostop do belih dokumentov SIS (<https://www.aidd.org/sis/white-papers>) .

Ocena se opravi z intervjujem s posameznikom in tistimi, ki posameznika poznajo vsaj tri mesece. Anketarju je priporočljivo, da se udeleži delavnice za strokovno izpopolnjevanje/usposabljanje o tem, kako oceniti in upravljati SIS-A. Kot primer si oglejte študijo primera Jacoba, ki temelji na izpolnjenem obrazcu za intervju za SIS: http://aidd.org/docs/default-source/sis-docs/jacob_ryan_case.pdf?sfvrsn=b19e3621_0. Instrument je bil preveden v številne jezike, vendar ima avtorske pravice.

Čeprav je SIS posebej razvit za odrasle z ID, še ni potrjen za AAWID. Orodje, ki je trenutno potrjeno za AAWID, vendar je še v izdelavi, je vprašalnik o kakovosti podpore (QoS-EPID), ki ga je opravil Hadewych Schepens (Flandrija, Belgija). Ta instrument se bo uporabljal kot orodje za razmislek tako za stranko kot za njenega pooblaščenca in organizacije. V Španiji je univerza v Oviedu razvila »Intervju za oceno potreb starajočih se invalidov (ENDE) [8]. Ta instrument se prosto distribuira na:

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

Čeprav je večina potreb po podpori, omenjenih v lestvici intenzivnosti podpore (SIS-A), podobnih za starajoče se prebivalstvo, se lahko med postopkom staranja AAWID pojavijo nekatere dodatne potrebe ([8]. Spodnja tabela prikazuje te dodatne potrebe po podpori, ki so usklajene z nekaterimi praktičnimi nasveti ali strategijami podpore. Ta tabela je razvita z uporabo literature o tej temi [8][9].

Kakovost življenja	Indikatorji	Potrebna podpora	Podporne aktivnosti/dejavnosti
Osebni razvoj	Izobraževanje	- Ohraniti in izpopolniti veščine; se naučijo novih stvari, imajo nove izkušnje tudi po upokojitvi. - Pridobivanje znanja o procesu staranja in upokojitvi - Načrtovanje upokojitve: naučite se, kako ohraniti ali zmanjšati trenutno delovno ali dnevno dejavnost.	- Spodbujanje aktivnega (vključujočega) življenjskega sloga. - Zagotovite primerne starosti in sposobnostim (dnevne in proste) dejavnosti, ki so smiselne in zaželenne - Spoznavanje ali ohranjanje vseživljenjskih strasti osebe - Organizirajte delavnice o staranju, upokojitvi in vprašanih ob koncu življenja - Omogočite postopno upokojitev; omogočanje raznolikega življenjskega ritma (t. j. vključevanje prednostnih dejavnosti). - Mentor starejših odraslih, ki se prostovoljno javijo kot AAWID pri dejavnostih upokojevanja v prostem času
	Občutek usposobljenosti Pridobitve / dosežki	- Priložnosti za opravljanje dejavnosti, ki so pomembne za osebo; da bi lahko dosegli cilje	- Prilagoditev vrste dela/dejavnosti ali zahtev glede na potrebe osebe po podpori. (npr. dodajte kognitivno in podporno tehnologijo, večjo podporo pri prevozu ...) - Ob spoznanju, da se morata izziv in produktivnost nadaljevati tudi v starosti.
Samonadzor	Da imajo nadzor nad svojim življenjem/avtonomijo	- odločitve o prihodnosti na vseh področjih/domenah	- Zagotoviti usposabljanje za AAWID pri odločanju, določanju ciljev na različnih življenjskih področjih, načrtovanju prihodnosti.
	Izbira, osebni cilji	- Vsakodnevne odločitve: katero obleko nositi, katero hrano jesti, kdaj jesti, kdaj počivati ali spati ...	- Dovolite prožnost, sledite ritmu stranke - Spodbujanje pomočnikov pri odločanju (npr. grafične in barvno kodirane informacije) - Spodbujanje neodvisnosti

		- Odločanje o lastnem zdravstvenem varstvu. - Sprejemanje odločitev o bivanjih; priložnost, da se "staramo na mestu" ali se preselimo v drugo okolje (samostojno bivanje, dom v skupnosti, dom za ostarele ...).	- Spoznavanje, kje si oseba želi življenja, ko se stara; raziščite možnosti s stranko in njeno mrežo; uporaba vrstniške podpore Primer podprtega odločanja, glej video Watson & Joseph (2011). https://vimeo.com/29367328 Podprti hitri vodnik za odločanje: https://providers.dhhs.vic.gov.au/sites/default/files/2017-07/Supporting-decision-making-quick-reference-guide.pdf članek: Šogren in sod. (2017)
Medosebni stiki	Interakcije	Gradnja socialnega omrežja	- Ustvarjanje priložnosti za spoznavanje drugih ljudi - Sprejeti ukrepe za vzdrževanje in izdelavo omrežja osebe (spodbujati mrežni pristop). - Sprejeti ukrepe za novačenje, tekmovanje in podporo prostovoljcem
	Odnosi	- Ohranjanje dobrih stikov z družino in prijatelji - Vzajemni, spoštljivi in neplačani odnosi z družino in prijatelji.	- Strategije, ki omogočajo in vzdržujejo tesne odnose; ukrepajte za ohranjanje nekdanjih odnosov/povezav iz preteklosti (npr. spodbudite družino in prijatelje, da namestijo prijateljske sisteme in redno prehajajo doma) - Podpirati neformalne negovalce, opolnomočiti člane mreže - Podprite AAWID, če izgubijo prijatelje, družinske člane (člane njihove naravne mreže). - Prisluhnite življenjski zgodbi AAWID z uporabo slik družine, prijateljev, znanih krajev ... (npr. Kaj ta oseba pomeni za vas?) - Bodite pozorni na fizične in spolne potrebe osebe.
Socialna vključenost	Sodelovanje	- Sodelovanje v dejavnostih skupnosti. - npr. biti član kluba	- Omogočanje sodelovanja skupnosti z zagotavljanjem pripomočkov, opreme in prilagoditev za fizične spremembe, naprav za mobilnost in kognitivnih naprav. - Zagotavljanje ali omogočanje smiselnih socialnih interakcij.

		- Sodelovanje pri običajnih storitvah.	- Osebj, družine, prostovoljci, ki delajo stvari skupaj: gledanje televizije, kava, igranje iger ... - Z graditeljem skupnosti, ki podpira dejavnosti in razvija mreže. - Osebj, ki organizira vključujočo podporo prostovoljcev
	Vloge	- Prispevek k družbi, družbena angažiranost	- Ustvariti priložnosti za AAWID, da ima vlogo v družbi, npr. bodite zaposleni, bodite prostovoljec. - Spodbujati prepoznavanje socialne vloge invalidov, to je sposobnosti izražanja aktivnega stališča in sodelovanja v kontekstu, v katerem živijo, ob prevzemanju odgovornosti (majhne ali velike, trajne ali začasne).
Pravice	Človekove in civilne pravice	- Imeti si svoj kraj, kraj, kjer boš. - Naj imajo svoj ključ od svoje sobe, hiše - Pravica do nasprotovanja	- Zagovarjati in ukrepati za človekove pravice AAWID
Čustveno zdravje	Zadovoljstvo	- Dostojna zadnja faza življenja - Dobro zdravje	- Učinkovita prilagoditev doma ali prebivališča (npr. demenca) - Da se AAWID počuti kot doma in se o tem posvetuje z družino, prejšnjimi skrbniki ... - Obvladovanje žalostnih odzivov, ritualov, udeležba na pogrebu
	Zmanjševanje stresa	- Lasten ritem - Znano okolje	- Reorganizacija kadrovskih vzorcev, opredelitev prožnega osebja in organizacije dela - Staranje »na mestu«: raziščite možnosti za ohranitev osebe na mestu, spodbujajte počasno selitev ali jo poskusite preprečiti, načrtujte prihodnost. - Dati čas za prilagajanje spremembam - Aktivno mentorstvo med preходом

Fizično zdravje	Zdravje	- Ohranjanje telesnega zdravja in kondicije - Jemanje zdravil, - Izogibanje nevarnostim za zdravje in varnost, - Ambulante in premikanje - Pridobivanje zdravstvenih storitev, učenje dostopa do nujnih služb. - Vzdrževanje zdrave prehrane.	- Zagotovite boljše zdravje z zagotavljanjem vaj in hranljive hrane: http://www.healthmattersprogram.org/products/ https://www.kennispleingehandictensector.nl/gezondheid - Zdravljenje fizičnih težav: bolečina, nespečnost, dehidracija, okužbe, izločki, slabost, pomanjkanje apetita - Previdnostni ukrepi za preprečevanje zadušitve in aspiracije. - Preprečevanje padcev - Pravilna in zgodnja diagnoza in zdravljenje s temeljitim pregledom zdravstvene, zdravstvene in vedenjske anamneze. - Demenca, tveganje za bolezni srca in ožilja, kronično ledvično bolezen - NTG-EDSD Zgodnje presejanje instrumenta za demenco (na voljo v več jezikih): http://aadmd.org/ntg/screening Dobro fizično okolje, pripomočki in prilagoditve za zdravstvene težave / demenco. - Redni stiki z zdravnikom splošne medicine ali z zdravstvenimi viri vodijo k boljšemu sodelovanju v programu ColonCancerCheck. Moj zdravstveni potni list: (španščina in angleščina): Perkins, E.A. (2011) http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf.
Materialno zdravje	Finančni status	Imeti dovolj finančnih sredstev Imeti žepnino Primerno bivanje Osebna lastnina, npr. fotografije, pohištvo, oblačila ... Potrebujete prilagoditve	- Zagotoviti bivalni prostor v skladu z željami osebe, ki je cenovno ugoden, domač, udoben in prilagojen fizičnim in duševnim potrebam. - Zagotavljanje pripomočkov, opreme in prilagoditev za fizične spremembe, naprav za gibljivost, kognitivnih naprav ... - Prerazporediti ali poiskati dodatna sredstva - Reorganizirajte osebje: določite prilagodljivo osebje, poiščite tudi osebje s starostno oskrbo ali zdravstvenimi izkušnjami

			- Delati skupaj z oskrbo starejših; medsektorska sodelovanja - Načrtovanje za prihodnost: s starši ali drugimi zakonitimi zastopniki pripravite finančni in pravni načrt, stanovanjske načrte ...
Eksistencialno/spiritualno zdravje	Nega ob koncu življenja Religioznost/spiritualnost	Načrtovanje umiranja Verovanja in religija	- Zagotavljanje duhovne oskrbe tesnobnim umirajočim starejšim - Programi/delavnice, ki obravnavajo znanje o kasnejših življenjskih težavah in načrtovanju oskrbe ob koncu življenja - Spoštovanje zadnjih želja - R se s stranko pogovarjajte o težavah ob koncu življenjske dobe - Podpora ob koncu življenjske dobe: tukaj najdete najboljše nasvete, vire in primere dobre prakse: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/08/delivering-end-of-life-care-for-people-with-learning-disability.pdf



Vaja 6: Podpore

Uporabite enoto 3 - predloga 3: Fizično počutje in podpora

- Ne pozabite na stranko, ki ste jo prej intervjuirali z vprašalnikom QOL AAWID.
- Z uporabo zgornje tabele in vseh zbranih informacij o telesnem počutju in zdravju AAWID opišite njegovo fizično počutje (prehranjevanje, telesna vadba, telesno zdravje).
- Kakšne so njegove/njene želje
- Opišite, kako močna in kako pogosto je potrebna podpora.
- Zapišite cilje stranke (pomembni za) in cilje vas kot podpornega delavca (pomembno).
- Opišite ukrepe, ki so potrebni za doseganje uravnoteženih ciljev; in pomislite, kdo bi poleg vas moral sodelovati.

Trenutno stanje	Trenutne razmere	Naročnik želi kakšno podporo	Intenzivnost in pogostost	Kateri so njegovi/njeni cilji	Kateri so vaši cilji	Intervencije
Hrana Vaje Zdravje						

3.3.1.5 KORAK 5: Kdo bo dal podporo?

Zadnji, a bistveni korak v razjasnitvi je oblikovanje podporne skupine. Pomembno je, da oseba s posebnimi potrebami izbere svojo skupino za podporo. Podporna skupina je v idealnem primeru raznolika skupina ljudi (starši, družinski člani, prijatelji, podporni delavci itd.). Ozvezdje skupine se lahko razlikuje glede na izbrane življenjske cilje AAWID in/ali s tem povezane potrebe po podpori.

Nekaj napotkov

- Za uspeh ponudnika storitev mora povezovalac izrecno prositi vsakega člana za sodelovanje in ga obvestiti o njegovih nalogah.
- Podporna skupina pozorno posluša, kaj hoče oseba, in si po najboljših močeh prizadeva uresničiti te sanje.
- Skupina za podporo odkrito komunicira z osebo in se po potrebi redno sestaja.

Upoštevajte, da se večina AAWID zanaša na zelo majhno do neobstoječe socialno omrežje. Poleg tega se morajo pogosto odseliti od doma ali preiti v drugo oskrbo. V takih primerih, razen če se AAWID ne odloči drugače, je pomembno, da povezovalac v skupino za podporo povabi tudi strokovnjake iz tega novega okolja.

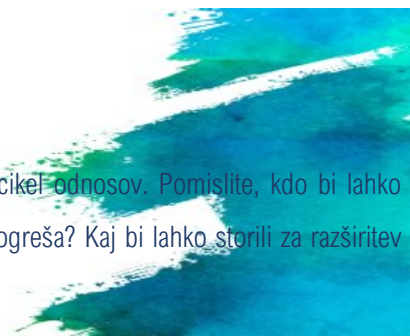
Ko je podporna skupina ustanovljena, je naloga povezovalca, da organizira prvi sestanek na podlagi datuma in kraja, ki ga predlaga AAWID..



Vaja 7: Krog povezav

Uporabite enoto 3 - predloga 4: Cikel odnosov

V mislih imejte osebo, s katero ste se pogovarjali, in poskusite dokončati cikel odnosov. Pomislite, kdo bi lahko sodeloval pri podpiranju osebe pri doseganju njenih želja in ciljev. Kdo kaj pogreša? Kaj bi lahko storili za razširitev podporne skupine osebe.



3.3.2 FAZA II: načrtovanje in implementacija ISP

Faza II (načrtovanje) do faze V (evalvacija) je namenjena samo učiteljem s stopnjo EQF 6–8. Proces načrtovanja je najpomembnejši za učinkovito in uspešno izvajanje ISP. Načrtovanje ponudnika storitev je skupinski dogodek, hkrati pa ohranja osredotočenost na človeka skozi celoten postopek.

Ljudje, vključeni v fazo II: AAWID + koordinator + podporna skupina

Povezovallec/koordinator prevzame vlogo koordinatorja, ki je odgovoren za postopek ponudnika storitev. Vodi sestanke in želje AAWID-a vedno postavi v ospredje pogovorov. V primeru nesoglasij ali sporov koordinator išče najboljši kompromis. Prav tako je odgovoren za izvajanje ISP in za spremljanje ciljev AAWID. Ko ciljev ni mogoče doseči, bo koordinator še naprej iskal alternative. Kadar povezovallec ne more prevzeti odgovornosti kot koordinator, je verjetno nekdo iz podporne skupine najprimernejši za prevzem te vloge, saj večinoma dobro pozna AAWID in se lahko zanj zavzema.

3.3.2.1 KORAK 1: Zbiranje, organiziranje in analiziranje vseh informacij

Koordinator zbira vse informacije, ki so bile pridobljene med fazo I (QOL, potrebe po podpori, prednostni cilji ...) z namenom razviti utemeljene cilje in potrebe po podpori ter zagotavlja, da se nobene pomembne informacije ne izgubijo..

Namigi -----

- ✓ Z uporabo pregledne tabele postanejo analize in poročila, informacije bolj dostopni.
- ✓ Podatke je mogoče organizirati v okviru kakovosti življenja, kar olajša celovite večdimenzionalne prakse in prakse, ki temeljijo na dokazih.
- ✓ Tabela daje pregled različnih (vhodnih) podatkov, ki so prav tako povezani z izhodnimi podatki, tj. Konkretni cilji, ki so predstavljeni na koncu procesa (razmišljanje od leve proti desni).
- ✓ Glejte prilogo pregledne tabele, kot primer organiziranja podatkov.

Opomba!

Pregledna tabela ponudnika storitev mora vedno upoštevati želje stranke, cilje podpore in potrebe po podpori. Vendar je pregledna tabela v tudi **fleksibilna**. prildljiva as it is just an idea on how data can be organised. Each organisation can create its own table by either adding or removing columns.

Glejte spodnjo tabelo. V prvi stolpec koordinator zapiše vse informacije, ki se zberejo med korakoma 1 in 2 faze I. Kot vodilno načelo uporablja različne kazalnike in vprašanja na področje QoL. Ocena QoL AAWID daje informacije o objektivnem stanju kakovosti QAL AAWID. Ocena zadovoljstva je, kako AAWID resnično oceni svoj položaj (subjektivni rezultat). V zadnjem polju so poudarjene želje AAWID-a, kaj hoče ali česa ne želi v prihodnosti.

Tabela: Primer pregledne tabele za samoodločanje domene QoL

QoL domene	Samoodločanje
Instrumenti	QoL AAWID
Kazalniki	Odločitve za vsakodnevno življenje, načrtovanje v prihodnosti, staranje v domačem okolju ...
Pomembne informacije	Leta 2016 je Greta utrpela hudo kap in ni mogla nadaljevati dela. Ko je postalo jasno, da se njeno stanje še naprej poslabšuje, je bila mobilna podpora začasno zamenjana za čas krajšega bivanja v specializirani službi za posebne potrebe. Njeni skrbniki so predlagali, da bi bilo tako specializirano bivališče primernejša življenjska situacija za Greto. Vendar si Greta tega ni mogla privoščiti, saj ji dodeljeni proračuni – glede na razmere pred možgansko kapjo – niso omogočali dostopa do dražjih nastavitev oskrbe v domovih. Njen podporni delavec trenutno zaprosi za sprejem v dom za ostarele.
Rezultati	1
Ocena zadovoljstva	2
Želje	Nejasno. Greta nikoli ne izrazi tega, kar si v resnici želi, daje le družbeno zaželene odzive.

Nato koordinator analizira vse informacije, zbrane v 3. koraku (potrebe po podpori) faze I, in jih uskladi z domenami QoL. Prednost daje potrebam po podpori, ki so pomembne za uresničitev želja AAWID. SIS, na primer, razlikuje 4 vrste podpore:

- nadzor/spremljanje,
- ustna navodila in/ali uporaba kretenj,
- delno fizično vodenje,
- popolno fizično vodenje.

Tabela: Primer pregledne tabele za samoodločanje

QoL domene	Samoodločanje
Potrebna podpora	Greta potrebuje podporo pri učenju za lastnih odločitev. Naučite se razumeti njene potrebe po podpori in finančno stanje. Dobro se odločite o njenih prihodnjih življenjskih ureditvah.
Tip podpore	Greta se lahko uči z jasnimi besednimi navodili, ki jih spremljajo vizualizacije. Podprto odločanje (podporniki = Frida, prijateljica Grete in premična medicinska sestra).
Pogostnost	Vsakodnevne odločitve. Dvakrat na teden, dokler ne bo sposobna dobro informirane odločitve.

3.3.2.2 KORAK 2: Skupno delo

Koordinator uporabi vse informacije, ki jih je povezovalc zbral v fazi I, da organizira prvo srečanje z AAWID in njegovo/njeno podporno skupino. Cilj tega srečanja je razviti konkretne podpirne cilje in poiskati strategije, ki podpirajo AAWID pri uresničevanju želja.

Polnopravno in enakopravno članstvo je ključnega pomena za odprt dialog. Ko so mnenja nasprotujoča, koordinator išče najboljšo možno rešitev. Če je želja AAWID neuresničljiva, skupina za podporo še vedno poskuša poiskati možne alternative. Odgovornost skupine je, da začne od tistega, kar je "pomembno" za starajočo se odraslo osebo s posebnimi potrebami, in poišče pravo ravnovesje v tem, kar je za to "pomembno".

Smernice za sestanke s skupino za podporo -----

AAWID naj odloči, kje, kdaj in kdaj naj bo sestanek.

AAWID mora biti vedno prisoten na sestankih.

AAWID se odloči, kdaj bo sejo ustavil ali nadaljeval.

Vsi člani podporne skupine so enaki.

AAWID želje so vedno v ospredju srečanja.

Koordinator uporablja isti jezik ali komunikacijo.

Nekatera pravila:

- Z AAWID se vedno pogovarjate kot odrasla oseba.
- Vzpostavite očesni stik, ko se z nekom pogovarjate.
- Bodite pozitivni glede prizadevanj AAWID.
- Verjemite v AAWID in njegove želje.
- Prepoznajte težave in jih poskušajte konstruktivno obvladovati.
- Ves čas sestanka povprašajte AAWID, če razume povedano.

Namigi

- Med srečanjem ustvarite prijetno vzdušje, npr. na sestanek prinesite nekaj prigrizkov in pijač.
- Igrajte igro, da se bolje spoznate.

Primer 1: Naj vsak vzame ključe. Prosite jih, naj vzamejo en ključ, ki je zanje zelo pomemben. Dajte jim nekaj minut časa, da razmislijo o razlogu. Prosite jih, naj zgodbo ključa povedo ostalim članom skupine.

2. primer: Vsem dajte majhen košček papirja in nekaj za pisanje. Prosite vse, naj zapišejo 5 stvari o sebi (npr. zelene oči, radi plešejo, imajo psa, jedo pomfrit, rjave lase). Najprej zložijo papir (pokažejo jim, kako to storiti), preden ga položijo v vrečko/lonec. Pretresite vrečko/lonec. Odprite vrečko in pustite, da vsaka oseba vzame en kos papirja. Če nekdo vzame svoj kos papirja, naj zamenja. Naj uganemo, od koga je papir ... koga prepoznajo in zakaj.

Po medsebojnem spoznavanju koordinator poda pregled informacij, zbranih v fazi I, in konča z razlago želja AAWID. Ko je treba obravnavati več želja, se AAWID odloči, kateri želji je treba dati prednost. Če pa se AAWID ne more odločiti

ali če meni, da so pomembne vse želje, koordinator preide vsako domeno QoL in skupaj z ostalimi člani poskuša doseči podprto odločitev, t. j. odločitev, ki je v najboljšem interesu ali znani želji osebe.

Opomba!

Kaj storiti, če je človekova želja nerealna?

Ko človek razkrije nerealne sanje o prihodnosti, je nujno razmisliti o naslednjih vprašanjih: „Zakaj teh sanj ni mogoče uresničiti? Ali je to posledica omejenih zmogljivosti osebe ali je povezano z omejitvami storitev in omejitvami oskrbe, ki jo ponujamo? Ali pa so možnosti podporne skupine omejene? "

Prvi primer kaže na nerealno in slabo samopodobo zadevne osebe. Pokanje njegovega/njenega mehurčka človeku ne bo pomagalo do bolj realističnih želj. Šele s pomočjo podpornih odnosov in pozitivnih samoizkušenj bo dobil vpogled in sčasoma sam »počil« svoj mehurček.

Naloga podporne skupine je tudi iskanje dobre alternative. Na primer, Greta sanja, da bi spet živela v svoji hiši, vendar potrebuje 24-urno oskrbo. Podporna skupina naj poskuša ugotoviti, zakaj ji je njena hiša tako všeč. Greto se želi počutiti kot doma. Mogoče pogreša svoje stvari in pohištvo ali dejstvo, da bi lahko bila sama. Te informacije lahko pomagajo poiskati druge možnosti, kot je iskanje stanovanja v skupinskem domu, kamor bi lahko postavila svoje pohištvo in bila sama, ko bi želela.

Iskanje dobrih in dragocenih alternativ je prav tako bistvenega pomena, kadar imajo ponudniki storitev omejitve ali omejeno ponudbo. Če na primer skupinski dom ljudem ne dovoli, da bi si prinesli lastno pohištvo, lahko podporna skupina poišče drugo cenovno ugodno stanovanje v domu za ostarele ali se dogovori o minimalnem pohištvi, dokler se ne bo mogla preseliti na bolje.

Za zaključek je nujno, da vsi člani podporne skupine priznajo sanje AAWID, jih odkrito razpravljajo in si prizadevajo najti enakovredne alternative.

Ko se želje osebe razjasnijo, koordinator vpraša vse člane podporne skupine, če bi radi dodali informacije, ki bi lahko bile ključne za dobro počutje osebe (varnost, zdravje ...). Včasih so to lahko vitalne zdravstvene informacije, na primer epileptični napadi, ki jih povzroči dolgo strmenje v računalniški zaslon ali določene vedenjske težave, ki bi se lahko pojavile, preden se bodo ti napadi začeli. Vse te pripombe in pojasnila so potrebna za uresničevanje podpornih ciljev AAWID.

QoL domene	Samoodločanje
Prioriteta 1	Greta želi živeti v svoji hiši.
Perspektive podporne skupine	Greta potrebuje 24-urno skrb in ne more živeti samostojno.



Opomba!

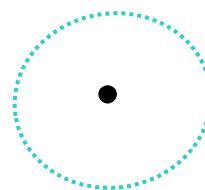
Pregledna tabela ni izčrpna in ne vključuje vseh podpor AAWID. Podporni cilji, ki jih je treba omeniti v tabeli, izhajajo iz želja AAWID. Podatki o njegovi dnevni podpori so enako pomembni, vendar jih ISP ne omenja. Priporočljivo pa je jasno ločiti „načrt podpore, ki ga izobraževalec razvije vsak dan“, in ponudnika storitev, ki omenja le podpirne cilje, potrebne za izpolnitev želja AAWID. Upoštevajte, da to razlikovanje ni posledica negativnega predsodka glede zmogljivosti AAWID je pa lahko nujno za pravilno delovanje organizacije.

Greta, na primer, nima posebne želje glede svojega fizičnega zdravja. Vendar njeno fizično zdravje ostaja zelo pomembna podpirna potreba, ki jo je treba omeniti v načrtu podpore.

Vloga koordinatorja?

Moč in sodelovanje podpirne skupine sta v veliki meri odvisna od koordinatorja. Nekaj nasvetov za podporo koordinatorju pri njegovem večplastnem delu.

- ✓ Zakaj smo tu? Na začetku vsakega srečanja razložite cilj srečanja.
- ✓ Preglejte prejšnje cilje: preglejte predhodno dogovorjene strategije in prosite člane podpirne skupine, da poudarijo predhodno dodeljene naloge.
- ✓ Označite (pozabljene) podrobnosti: imejte v mislih podatke iz I. faze in po potrebi AAWID-u postavite dodatna vprašanja.
- ✓ Fokus: vedno se osredotočite na AAWID; v primeru nestrinjanja preusmerite pogovor in vse opozorite na želje in interese AAWID.
- ✓ Delajte konstruktivno in se ne osredotočajte na invalidnost: osredotočite se na talente in prednosti AAWID.
- ✓ Uporabite plakate: plakati ali splošni pregledi pomagajo ostati osredotočeni na tisto, kar je pomembno, in povečujejo preglednost; vsi so ves čas v celoti obveščeni.
- ✓ Pojasnite odgovornosti: vsakemu članu podpirne skupine pojasnite vsebino strategije, kako jo izvajati in določite časovni okvir.
- ✓ Povzetek: na koncu vsakega srečanja koordinator povzame razprave.
- ✓ Poročilo: zapišite vse podatke, potrebne za razvoj ponudnika storitev, in jih pošljite vsem članom.



Opomba!

Kaj storiti, če imajo člani podporne skupine nasprotujoče si ideje?

Naloga koordinatorja je urediti te razlike, spodbuditi kompromis in skupen cilj. Če med sestanki pride do konflikta, uporabite nasvete za reševanje problemov pri načrtovanju, usmerjene na človeka (Holburn in sod., 2007).

- Pozitivnost: pozitivnost spodbuja druge, da so bolj pozitivni.
- Vključite vse: poskusite pridobiti prispevek vseh članov podporne skupine; izrecno prosite za mnenje vsakega člana skupine.
- Pojasnite nejasne informacije: razložite težke besede / koncepte; uporabite vizualizacije.
- Poskusite doseči soglasje: postavite problem in pojasnite pozitivne in negativne vidike; razjasnite razlike v perspektivah celotni skupini.
- Naj vas sistemske ovire ne zadržujejo: priznajte ovire v sistemu (na ravni politike ali organizacije), vendar se izogibajte dolgim razpravam; poiskati alternativne pristope za dosego ciljev.
- Podprite sodelovanje: dajte pozitivne povratne informacije članom podporne skupine, ko delijo svoje misli in ideje o tem, kako povečati dobro počutje AAWID.
- Spodbujajte inovacije: spodbujati kreativno razmišljanje in rešitve, ki ne izhajajo iz škatle; uporabljajte tehnike možganske nevihte.

3.3.2.3 KORAK 3: Kaj so podporne strategije?

V 3. koraku koordinator skupaj z AAWID in podporno skupino poišče konkretne podporne strategije za uresničitev želja AAWID. Kot v prejšnjih korakih je tudi pri tej skupini treba vključiti vse člane podporne skupine, ker bo to povečalo njihovo splošno zavzetost.

Po pregledu vseh ustreznih informacij o kakovosti življenja koordinator začne pogovor o določenih podpornih strategijah. Schalock & Verdugo (2012) sta razvila seznam posebnih podpornih strategij. Ta seznam vključuje različne oblike podpore, ki so bodisi osebno usmerjene, sistemsko usmerjene ali usmerjene v družbo.

Ta trojna perspektiva maksimizira uporabo in usklajevanje možnosti podpore, spodbuja razmišljanje in ustvarjalnost članov podporne skupine in s tem spodbuja tudi osebne rezultate (Schalock & Verdugo, 2012). »Učinkovite podporne strategije spodbujajo razvoj, neodvisnost, interese in dobro počutje osebe ter krepijo posameznikovo delovanje, sodelovanje v družbi in vključevanje v življenjske dejavnosti. S pripravljenim dostopom do posebnih podpornih strategij in njihovih pričakovanih učinkov lahko podporne skupine uskladijo ocenjene podporne potrebe s posebnimi podpornimi strategijami in te informacije uporabijo kot bistveni del načrtovanja in izvajanja podpor.«

V tabeli je povzetek sedmih pogosto uporabljenih posebnih podpornih strategij, skupaj z opisom njihovih komponent in namena. Ta tabela temelji na mednarodnem delu Delphi Lombardija, Chuja, Schalocka in Claesa (2017).

Tabela: Posebne podpirne strategije ter njihove komponente in nameni

Strategije	Sestavni deli in namen
Naravna podpora	Vzpostavitev in vzdrževanje podpornih mrež (družina, prijatelji, vrstniki, kolegi) in spodbujanje samozagovorništva, prijateljstva, vključenosti skupnosti in družbene angažiranosti.
Tehnologija	Uporaba podpornih in informacijskih naprav za izboljšanje sposobnosti posameznika za komunikacijo, vzdrževanje zdravja in dobrega počutja ter za uspešno delovanje v njegovem okolju. Primeri vključujejo komunikacijske pripomočke, pametne telefone, elektronske tablice/naprave, naprave za razdeljevanje zdravil, medicinske monitorje opozoril in naprave za prepoznavanje govora.
Protetika	Zagotavljanje senzoričnih pripomočkov in naprav za pomoč pri motoriki, ki podpirajo telo pri opravljanju funkcij, ki jih ne more. Primeri so invalidski vozički, robotske roke ali noge, posebna očala/vizualni pripomočki, slušni pripomočki in ortotične naprave.
Izobraževanje v času življenjske dobe	Razvijanje novih veščin in vedenj z vedenjskimi tehnikami (npr. modeliranje, manipulacija vzrokov in posledic), analizo nalog in strategijami izobraževanja in usposabljanja, kot je univerzalno oblikovanje za učenje.
Razumne prilagoditve bivanja	Zagotavljanje fizične dostopnosti stavb, prevoza in delovnih prostorov; ustvarjanje varnih in predvidljivih okolij; in zagotavljanje fizičnih in drugih nastanitev, ki posameznikom omogočajo, da prilagodijo svoje okolje in izvajajo svoje dnevne naloge.
Dostojanstvo in spoštovanje	Izboljšanje statusa/družbene vloge z vključevanjem skupnosti, enakimi možnostmi, priznanjem, spoštovanjem, finančno varnostjo, častmi, določanjem osebnih ciljev, krepitevjo moči in nadzorom nad posameznim načrtom podpore.
Osebnosti/sredstva	Omogočanje individualnih preferenc, osebnih ciljev in interesov, izbire in odločanja, motivacije, spretnosti in znanja, pozitivnih odnosov in pričakovanj, strategij samoupravljanja in veščin samozagovorništva.

Zaključki ob pregledu situacije Greta::

Tabela: Primer pregledne tabele za samoodločanje

QoL domene	Samoodločanje
Podpirne strategije	
Kdo?	Frida = medicinska sestra, ki je skrbela za Greto, ko je še živela sama Sam = njen podporni delavec v krizni enoti za ostarele
Kako?	Greta zaupa Fridi in jo vidi kot svojo najboljšo prijateljico. (naravna podpora). Frida želi pomagati Greti, da razume, zakaj ne more več živeti sama. Želi jo tudi podpreti pri ustvarjanju prostora za bivanje v domu za ostarele. Sam bo s pomočjo tehnik načrtovanja, osredotočenih na osebe, pomagal Greti pri ustvarjanju kratkoročnih ciljev in jo naučil, kako se sama odločiti. To bo počel dvakrat na teden, vsakič po 30 minut, saj je to čas, ki je za Greto še vedno v redu.

Naloge koordinatorja:

- pregleduje vse potencialne strategije podpore,
- prosi člane podporne skupine za morebitne nadomestne podpore,
- vpraša, kdo je pripravljen sprejeti določeno nalogo,
- redno prosi za mnenje AAWID,
- prosi AAWID za odobritev izbrane podporne strategije.

3.3.2.4 KORAK 4: Kateri so podporni cilji?

V 4. koraku koordinator skupaj z AAWID in njegovo/njeno podporno skupino oblikuje konkretne podporne cilje, ki so v skladu s predhodno dogovorjenimi podpornimi strategijami. Koordinator mora zagotoviti, da so vsi podporni cilji konkretni, natančno opredeljeni, jasni in nedvoumni. Konkretni cilji so kritični, da vsi člani skupine vedo, kdaj so cilji doseženi, kateri cilji so doseženi in kakšen napredek je bil dosežen. Vsi vedo, kaj je treba storiti, da bodo lahko dosegli želene rezultate. Uporabljeno za ponudnika storitev Greta:

QoL domena	Samoodločanje
Podporni cilji	
Podporni cilj 1	Frida pride na obisk k Greti na teden in posluša, kaj je za Greto pomembno, da se počuti kot doma.
Podporni cilj 2	Frida prinese slike Gretine stare hiše in poskuša ugotoviti, katero pohištvo je za Greto zelo pomembno.
Podporni cilj 3	Sam bo s pomočjo tehnik načrtovanja, osredotočenih na osebe, pomagal Greti pri ustvarjanju kratkoročnih ciljev in jo naučil, kako se sama odločiti. To bo počel dvakrat na teden, vsakič po 30 minut, saj je to čas, ki je za Greto še vedno v redu.
Datum začetka cilja 1	28. november 2020
Datum realizacije cilja 1	15. december 2020

3.3.2.5 Korak 5: Oblikovanje individualnega podpornega načrta - ISP

Pri ponudniku so potrebe po podpori in prihodnje želje AAWID le del načrta. Ponudnik lahko opiše tudi preteklo in trenutno stanje osebe. ISP je rezultat dogovorov med AAWID in ponudnikom storitev o podpornih ciljih in strategijah. Poleg posebnih dogovorov v zvezi s podpornimi cilji ni smernic o vsebini načrta. Vsak načrt je oseben in edinstven. Informacije, ki jih omenja ISP, same določi AAWID v dogovoru s koordinatorjem. Zato so nekateri ponudniki samo ena stran, drugi pa več strani.

Obstaja pa nekaj smernic glede dogovorov med AAWID in njegovim/njenim pomožnim delavcem. Dogovori:

- temeljijo na zmožnostih, invalidnosti, željah in potrebah AAWID,
- osredotočajo se na ohranjanje ali izboljšanje kakovosti življenja,

- vključujejo podporne strategije,
- navedite, kdo je odgovoren za usklajevanje in spremljanje ponudnika storitev,
- omenite vse vpletene osebe,
- navedite, kdo je odgovoren za uresničitev podpornih ciljev,

AAWID ima lastnega ponudnika storitev. Pogoji so:

- AAWID določa, kdo izbere ponudnika storitev,
- AAWID obdrži lastnega ponudnika storitev,
- AAWID ve, kje je ponudnik storitev,
- AAWID razume, katere informacije so zaupne narave.

Opomba!

Kaj pa, če AAWID ne želi imeti ponudnika storitev?

Spoštujte izbiro AAWID. Kljub temu ostaja pomembno, da se informacije, zbrane iz faze I in II, zapišejo v načrt podpore izobraževalcu, ker so lahko informacije še vedno ključne za dnevno podporo AAWID.

3.3.3 FAZA III: Monitoring

3.3.3.1 KORAK 1: Monitoring napredka ciljev podpore

Vloga koordinatorskega je, da oceni, ali so bili cilji ponudnika storitev doseženi. Če temu ni tako, mora koordinator raziskati verodostojne razlage in po potrebi na novo opredeliti cilje. Za koordinatorskega je nujno, da stalno spremlja napredek pri izvajanju ponudnika storitev.

QoL domena	Samoodločba
Podporni cilji	
Podporni cilj 1	Frida pride na obisk k Greti na teden in posluša, kaj je za Greto pomembno, da se počuti kot doma.
Podporni cilj 2	Frida prinese slike Gretine stare hiše in poskuša ugotoviti, katero pohištvo je za Greto zelo pomembno.
Podporni cilj 3	Sam bo s pomočjo tehnik načrtovanja, osredotočenih na osebe, pomagal Greti pri ustvarjanju kratkoročnih ciljev in jo učil, kako se sama odloča. To bo počel dvakrat na teden, vsakič po 30 minut, saj je to čas, ki je za Greto še vedno v redu.

Datum začetka cilja 3	15. marec 2020
Datum realizacije cilja 3	
Razlogi, zakaj cilj 3 ni bil dosežen	Cilj 3 ni uresničen, ker Sam ne dela več v domu za ostarele in nihče drug trenutno ni usposobljen za tehnike načrtovanja, osredotočene na človeka.
Sprememba ali popravek cilja?	Ohranite cilj in usposobite Marijo (medicinsko sestro, ki Greto podpira v domu za ostarele) tehnike načrtovanja, usmerjene na človeka.
Strošek	200 €

3.3.3.2 KORAK 2: Monitoring/spremljanje procesa

Dejavnosti spremljanja procesov je treba vključiti v nenehni cikel izboljševanja kakovosti: zbiranje podatkov se mora osredotočati na osebne rezultate, ki so pomembni za AAWID z motnjami v duševnem razvoju, rezultate pa je treba prevesti v ukrepe. Nekateri osrednji elementi/vprašanja o postopku načrtovanja, ki izhajajo iz pregledne študije o obstoječih ukrepih (Martin, Ouellette-Kuntz, Cobigo in Ashworth, 2012), so lahko v pomoč pri spremljanju postopka ponudnika storitev.

- o AAWID sodeluje pri izbiri časa in lokacije sestanka.
- o AAWID izbere, kdo bo vključen.
- o AAWID je vključen v razprave.
- o AAWID ima možnost smiselnih odločitev.
- o Naravne podpore AAWID spodbujamo k sodelovanju v razpravah.
- o Med člani skupine za načrtovanje/podporo obstaja zaupanje.
- o Skupina za podporo deluje v sodelovanju in spoštovanju.
- o Osredotoča se na moči, sposobnosti in želje AAWID.
- o Opredeli jasne ukrepe za dosego ciljev iz načrta.
- o Opredeli podporo znotraj in izven podpore ponudniške agencije, ki je potrebna za doseganje ciljev iz načrta.
- o Storitve, podpore in vsakodnevne dejavnosti AAWID so prilagojene tako, da zagotavljajo njihovo sinhronizacijo s cilji, opredeljenimi v načrtu.
- o Periodično vrednotenje ukrepov in rezultatov.
- o Stalna zavezanost ponovnemu pregledu ukrepov in rezultatov.
- o Oseba je srečna ali zadovoljna z napredkom pri doseganju opredeljenih ciljev.

3.3.4 FAZA IV: Evalvacija

Leto ali dve po začetku uporabe ISP koordinator razišče vpliv neodvisnih spremenljivk (osebne značilnosti AAWID, podporni cilji in podporne strategije) na odvisne spremenljivke (osebni izidi AAWID). Z drugimi besedami, oceni, v kolikšni meri je uresničevanje podpornih ciljev in strategij vplivalo na osebne rezultate (domene kakovosti in potrebe po podpori).

Kako? Povezovalc uporablja enake instrumente kot v fazi I, da bi izvedel več o trenutni kakovosti življenja in potrebah po podpori AAWID. Ali se je kakovost življenja AAWID učinkovito izboljšala? Katere domene so se izboljšale? Ali je to izboljšanje povezano s cilji in strategijami podpore? Če ne, kako to? Ali je AAWID spremenil svoje mnenje?

Reference poglavja 3

To poglavje v veliki meri temelji na Broekaert, R. Claes, C. & Vandeveld, S. Samenaar de slag. Naar volwaardig partnerschap in het persoonsgerichte ondersteuningsproces.[Working Together. Towards a full partnership in the process of person-centred planning] Gent: Academia Press; 2014

[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, Vandeveld 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 from: <https://www.aaid.org/sis/product-information>

[8] Alcedo M, Fontanil Y, Solís P, Pedrosa I, Aguado A. People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2017;17(1):38-45. [9]

[10] Martin L, Ouellette-Kuntz H, Cobigo V, Ashworth M. Survey of planning practices in Ontario. Available from: https://www.mapsresearch.ca/wp-content/uploads/2018/06/Appendix-F_PDP-Planning-practices_June_2012.pdf

Enota 4: Interaktivna platforma za učenje MNAM

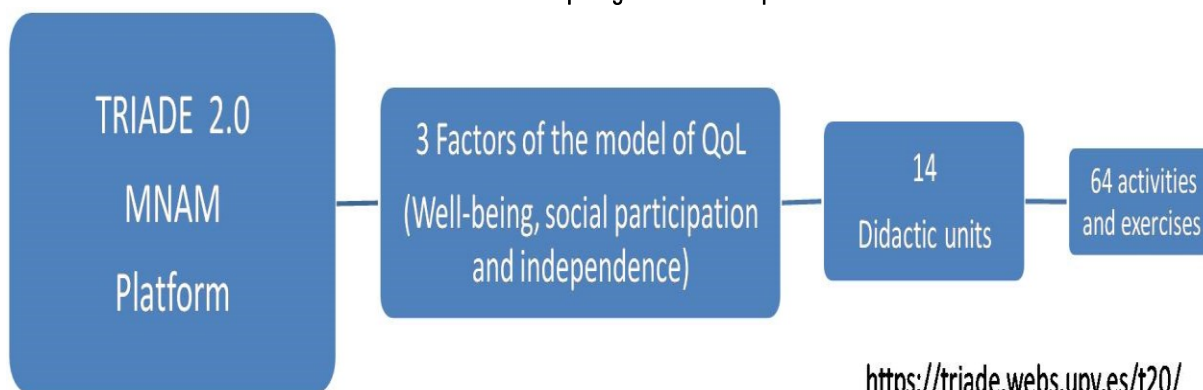
4.1 Uvod

Hiter razvoj in demokratizacija tehnologij sta omogočila izvajanje učnih programov z močnim vplivom informacijskih in komunikacijskih tehnologij (IKT). Izobraževalno orodje, razvito v projektu TRIADE 2.0, je podprto s spletno platformo, ki omogoča interaktivno navigacijo skozi dejavnike, enote in vaje. Cilj te enote je predstaviti in poučiti podporne delavce/izobraževalce o tem, kako učinkovito uporabljati platformo My New Aging Me (MNAM). Enota 4 vsebuje dva glavna konceptualna dela: prvi (4.2 in 4.3) predstavlja teoretični pristop k uporabi IKT za izboljšanje kakovosti življenja in spodbujanje vključitve AAWID na podlagi najnovejših raziskav, drugi (4.4) so navodila za uporabo platforme MNAM z vidika izobraževalca.

Ameriško združenje za telemedicino (ATA) telemedicino opredeljuje kot vrsto aplikacij in storitev, ki uporabljajo različne komunikacijske kanale: dvosmerni video, e-pošto, pametne telefone, brezžična orodja in druge oblike telekomunikacijske tehnologije. Posvetovanja z videokonferencami, prenosom in analizo slik na daljavo, z informacijami o zdravstvenem stanju na internetu, oddaljenim nadzorom in analizo vitalnih znakov veljajo za del telemedicine, vendar opredelitev vključuje tudi nadaljevanje medicinskega in podpornega izobraževanja. Zaradi velike heterogenosti aplikacij in storitev Center za povezano zdravstveno politiko (CCHP) sprejme splošno definicijo: "Telemedicina ni posebna storitev, temveč zbirka sredstev za izboljšanje zdravstvene oskrbe in zagotavljanja zdravja."

Znotraj teh opredelitev je platforma TRIADE 2.0 MNAM zasnovana tako, da nudi učno podporo in vire prek interneta z uporabo spletnega portala, do katerega je mogoče dostopati kjer koli, kadar koli in iz katere koli naprave (osebni računalnik, prenosni računalnik, tablični računalnik in pametni telefon), ne glede na operativni sistem (Windows, iOS ali Linux).

Slika 4.1. TRIADE 2.0 pedagoška struktura platforme.



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

Vir: TRIADE 2.0

Podatki o platformi MNAM so razvrščeni v tri dejavnike modela kakovosti življenja, preučenega v enoti 2 tega delovnega zvezka. Vsak dejavnik ima seznam didaktičnih enot in ustrezne praktične vaje in dejavnosti.

4.2 Vloga IKT v podpori oskrbe AAWID

Danes živimo v družbi, kjer lahko informacijsko-komunikacijska tehnologija (IKT) podpira opolnomočenje in socialno udeležbo, vendar pa AAWID z blago do zmerno motnjo v duševnem razvoju tvega marginalizacijo zaradi digitalnega razkoraka. Razpoložljivost IKT je v Konvenciji o pravicah invalidov poudarjena kot človekova pravica [1], vendar hiter tehnološki razvoj in spremembe, ki jih prinaša, naredijo IKT še bolj zahteven [2].

Med ljudmi, ki živijo v stanovanjskih domovih, kot so to osebe z motnjami v duševnem razvoju, in ostalim prebivalstvom je precejšnja vrzel v uporabi in lastništvu IKT in interneta. Prejšnje raziskave so se osredotočale na posege za povečanje in ohranjanje znanja in uporabe IKT, poleg tega pa se je pokazalo, da je vsakodnevna podpora osebja ali drugih bistvena za lažji dostop do IKT. Organizacije z jasnimi cilji, povezanimi z IKT, povečujejo udeležbo uporabnikov storitev v dejavnostih, povezanih z IKT. Oseba z blago do zmerno motnjo v duševnem razvoju ima koristi od organizacije, ki nudi podporo na vseh ravneh, od oblikovalcev odločitev in politik do operativnega osebja. Organizacija mora zagotoviti, da imajo člani operativnega osebja ustrezne podporne veščine in da se usposabljanje ponuja, kadar takšnih veščin ni [3,4].

AAWID imajo lahko velike težave pri samostojnem opravljanju funkcionalnih vsakodnevnih dejavnosti, zaradi česar je treba določiti strategije, ki jim bodo pomagale doseči bolj aktivno in funkcionalno vlogo v njihovem kontekstu. Znano je, da kadrovske viri učinkovito podpirajo AAWID, vendar razširitev njegovih odgovornosti in dodeljevanje nalog, ki presegajo njihovo znanje, morda nista izvedljiva ali zaželeni. Taka je bila predlagana široka paleta orodij, ki podpirajo IKT, da bi povečali vključenost dejavnosti AAWID. Osnovna orodja sestavljajo interaktivne knjižice s slikovnimi predstavitvami v tabličnem računalniku ali na namizni aplikaciji. Druge vključujejo napredne tehnologije za snemanje glasu, poenostavljene vmesnike ali naprave za sledenje telesu, ki uporabnike vodijo po korakih in svetujejo o izvajanju dejavnosti. Študije, ki ocenjujejo učinkovitost omenjenih orodij, so poročale o spodbudnih rezultatih, to pomeni, da so se ljudje na splošno zdeli sposobni uporabljati orodja za samostojno izvajanje večstopenjskih dejavnosti [5].

Nedavne študije ugotavljajo, da primanjkuje organizacijske podpore in celovitih strategij za uporabo IKT v socialnem varstvu za osebe z motnjami v duševnem razvoju. Raziskava med 79 centri za socialno varstvo iz švedskih občin je pokazala, da organizacijska podpora obstaja le v omejenem obsegu, večina pa je imela zelo malo ali pa sploh ni

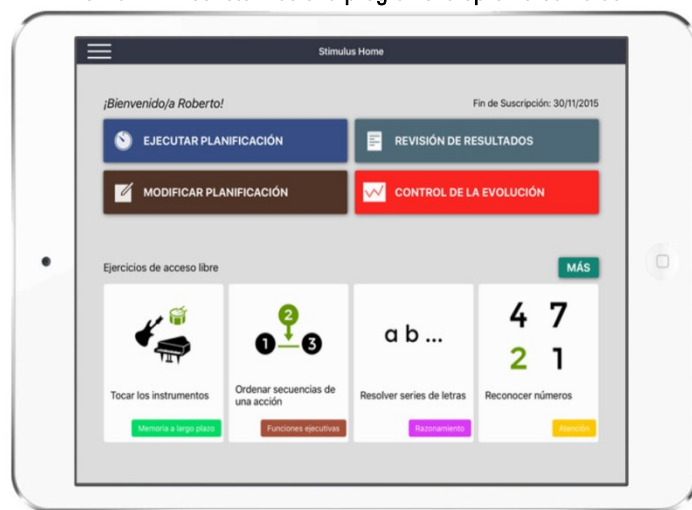
imela organizacijske podpore za uporabo IKT pri odraslih z motnjami v duševnem razvoju. Močno je treba podpreti in razširiti znanje o uporabi orodij IKT s strani AAWID, še posebej pa osebja.

4.3 Tipi IKT

IKT so močno orodje za podporo usposabljanju izobraževalcev in dejavnosti AAWID. Pomembno je opozoriti, da IKT sami po sebi niso koristni in bi morali biti opremljeni s posebno programsko opremo, posebej pripravljeno za podporo usposabljanju in dejavnostim. V tem poglavju IKT označujemo kot optično vidne naprave (strojna oprema), kot so pametni telefoni, tablični računalniki in osebni računalniki z vmesniki na dotik, druge vrste vizualnih vmesnikov, kot so zasloni brez vmesnika, zaslonke, senzorji in aktuatorji, pa tudi aplikacije (programska oprema), ki se uporabljajo za izvajanje izobraževalnih in ocenjevalnih programov, kot so tablični programi, igre navidezne resničnosti in drugi programi v računalniku.

Paradigmatičen primer je programska oprema Stimulus za kognitivno stimulacijo in rehabilitacijo oseb z identifikacijo. Stimulus vsebuje nabor interaktivnih vaj za treniranje širokega spektra kognitivnih procesov. Vse dejavnosti so razvrščene po funkcionalnih področjih (npr. pozornost, zaznavanje, delovni pomnilnik, med drugim) in so namenjene uporabi v tabličnih računalnikih in osebnih računalnikih.

Slika 4.2. Posnetek zaslona programske opreme Stimulus.



Vir: Slika je poslana iz programske opreme Stimulus.

Stimulus omogoča dostop do opisa vaj, snemanje in spremljanje rezultatov vaj ter organizacijo vadbenih dejavnosti. Do danes je programska oprema na voljo samo v španščini in jo lahko uporabljate s plačljivo licenco.

Na področju zdravja se izvaja več preiskav o tem, kako izboljšati kakovost življenja ljudi, ki trpijo zaradi nekaterih intelektualnih ovir, z IKT. Vsi se med seboj zblížujejo pri uporabi navidezne resničnosti kot sredstva za izboljšanje in zdravljenje številnih vidikov življenja teh ljudi. Navidezna resničnost bi lahko opredelili kot sistem, ki ustvarja zaznavno resničnost prek elektronskih sistemov v realnem času, kar uporabniku omogoča občutek, da je v fiktivnem prostoru.

V svojih začetkih je uporaba navidezne resničnosti pokazala svojo uporabnost na področju nevropsihologije. Številne študije podpirajo njeno učinkovitost pri bolnikih z nekaterimi motnjami v delovanju živčnega sistema, na primer pri

osebah z možgansko okvaro, ki je posledica travme, in celo pri bolnikih, ki so pokazali znake hiperaktivnosti, s čimer se postavljajo kot zelo koristno tehnološko orodje za medicinske namene.

Trenutno so najnovejše aplikacije navidezne resničnosti osredotočene na simulacijo vsakodnevnih situacij ali okolij, kot so vožnja s podzemno železnico, obisk supermarketa ali odhod v banko itd., kar dokazuje njeno učinkovitost kot način učenja [6]. Eden od primerov iz te študije je pokazal skupino ljudi, ki se je morala naučiti kuhati nove jedi, ki jih nikoli niso pripravili. Uporabniki so jih morali skuhati v simulaciji navidezne resničnosti pred drugo skupino, katere poučevanje je potekalo osebno z uporabo priročnikov ali video vadnic. Rezultati so pokazali, kako je ljudem, ki so se učili z navidezno resničnostjo, jed uspelo natančneje narediti. To lahko kasneje posplošimo v resničnih okoljih, da usposobimo ljudi z motnjami v duševnem razvoju, da se soočijo z novimi situacijami in se pripravijo na normalen soočanje z njimi.

Druga korist, ki jo navidezna resničnost prinaša ljudem z motnjami v duševnem razvoju, je razvidna iz študij, v katerih je bilo to orodje uporabljeno za simulacijo vsakodnevnih dejavnosti in jim omogočilo vadbo v situacijah brez stresa in v nadzorovanem okolju. Navidezna resničnost daje ljudem z motnjami v duševnem razvoju občutek nadzora med učenjem in ima tudi spodbudno vrednost za vse ljudi, ki jo uporabljajo, kar povečuje njihovo samopodobo in občutek kompetentnosti. To je mogoče tudi ekstrapolirati, na primer za rekreacijo situacij, ki so morda povzročile travmo človeku, saj jo lahko premaga z lahkoto in brez stresa zaradi posledic resničnosti.

Velika združenja, kot je ALEH [aleh-israel.es], največja mreža centrov za invalide v Izraelu, so se odločila tudi za navidezno resničnost, da bodo otroci lahko uživali v novih izkušnjah. V tem združenju se ne uporablja navidezna resničnost le za poučevanje ali razvijanje osnovnih dejavnosti, temveč tudi za uživanje malčkov v številnih drugih dejavnostih, ki jih je zaradi njihove invalidnosti zelo težko izvesti, s čimer se zagotovi kar najboljše sodelovanje v vsaki od teh dejavnosti, maksimiranje čustev in uživanje v vsaki od njih.

Navidezna resničnost je zelo učinkovita rešitev, vendar ni dosegljiva vsem. Zahteva vrhunske elektronske sisteme in namestitve programov, ki morda niso lahko dostopni. Zaradi tega se mnogi ljudje obračajo na tradicionalne računalnike, da bi razvili programe, ki imajo isti cilj kot navidezna resničnost – izboljšati življenje drugih. To je primer študije, ki sta jo izvedli dve nacionalni univerzi, Univerza Complutense v Madridu in Univerza Francisco de Vitoria. Obe univerzi sta razvili videoigro Downtown, izkušnjo podzemne železnice [7].

Downtown je video igra, namenjena odraslim med 18 in 45 leti s srednje in hudo motnjo v duševnem razvoju. Cilj te video igre je usposobiti te ljudi, da se vozijo s podzemno železnico in potujejo sami, kot da bi šlo za resnično življenje. Doentown ne samo, da udeležence usposobi za izbiro najboljše poti, ko se vozijo s podzemno železnico ali

gredo od postaje do postaje, vključuje tudi uganke in podmisije, ki igralcem pomagajo, da samostojno izboljšajo svoje osnovne vsakodnevne spretnosti.

Čeprav te vrste video iger očitno lahko koristijo ljudem z motnjami v duševnem razvoju, nekatere študije navajajo nekatere omejitve. Trenutno ni dovolj študij, ki bi lahko zagotovile, da tovrstne videoigre veljajo za osebe z motnjami v duševnem razvoju, vendar kažejo, da so idealno izobraževalno orodje za motiviranje in vključevanje udeležencev.

Čeprav te vrste video iger očitno lahko koristijo ljudem z motnjami v duševnem razvoju, niso vse prednosti. Trenutno ni dovolj študij, ki bi lahko zagotovile, da ti tipi video iger veljajo za osebe z motnjami v duševnem razvoju, vendar kažejo, da so idealno izobraževalno orodje za motiviranje in vključevanje udeležencev. Treba je vedeti, da bi morale biti za učinkovitost vseh uporabnikov, katero zahtevajo tovrstne videoigre, le te oblikovane osebno za vsakega od njih, saj nimajo vse njihove motnje enak način pomanjkljivosti.

Mobilni telefoni in pametne ure so tudi alternativa za podporo usposabljanju izobraževancev in pri izvajanju kognitivno-vedenjskih terapij. Študija Giulio E. Lancioni [5] pojasnjuje, kako je skupina ljudi s senzoričnimi in intelektualnimi težavami opremljena z mobilnimi telefoni, ki so posebej zasnovani zanje, in jih uporabljajo za izvajanje vsakodnevnih dejavnosti.

Študija je bila sestavljena iz dveh skupin s štirimi osebami, pri katerih so imeli člani prve skupine dodatno okvaro vida in člani druge skupine okvaro sluha. Dejavnosti, ki jih je bilo treba izvesti, so bile dnevne dejavnosti, kot so priprava kave zjutraj, odhod do kopalnice, kuhanje, postiljanje itd. Vse te dejavnosti so imele vnaprej določen čas in so bile razdeljene med 15 do 20 korakov.

Za razvoj študije je bil uporabljen mobilni telefon Samsung Galaxy A3 v kombinaciji s funkcijami, vgrajenimi v mobilni telefon, kot so povezava Bluetooth, alarm in multimedijski predvajalniki telefona. Na mobilnih telefonih udeležencev so bila reproducirana zvočna in vizualna navodila, ko se je dejavnost začela ali končala, in navodila, ki jih je treba upoštevati pri izvajanju dejavnosti.

Ljudje z lažjimi ali blažjimi senzoričnimi in intelektualnimi motnjami so se lahko sami znašli s pomočjo pametnih telefonov in izpolnili cilje, ki so bili določeni pred oceno študijskih dejavnosti. Zahvaljujoč avdio in video orodjem, ki jih nudijo telefoni, ti lahko služijo kot orodje za poučevanje ne glede na nastalo invalidnost. Skratka, kljub temu da število udeležencev študije ni bilo zelo veliko, so rezultati ljudem, ki so predlagane dejavnosti izvajali z mobilnim

telefonom, zagotovili večjo učinkovitost. Ti udeleženci so lahko s podporo IKT večino dejavnosti zaključili v razumnem roku in brez težav.

Vsestranskost mobilnih telefonov, enostaven dostop in konkurenčne cene, ki jih trenutno ponuja tehnologija, omogočajo, da so mobilni telefoni odlična izbira pri razvoju sistemov izobraževanja, usposabljanja ali rehabilitacije za ljudi s senzoričnimi in intelektualnimi motnjami. Drug primer uporabe IKT za podporo avtonomije oseb z motnjami v duševnem razvoju je aplikacija AssistT-TASK [8], ki sta jo razvila Universidad Autónoma de Madrid in Univerza za znanost in tehnologijo na Norveškem. Ta popolnoma funkcionalna aplikacija vzpostavlja metodo učenja po nalogah za samostojno izvajanje dejavnosti v zasebnem okolju, na primer doma ali v službi. In ker je izbira nalog lahko nekoliko zapletena in ne preveč intuitivna, lahko aplikacija začne z aktivnostjo preprosto z branjem kode QR, ki bi bila na voljo v listih papirja ali nalepkah v steni. Ni tako čudno, da na enak način kot delujejo QR kode za informativne zapiske na javnih mestih ali QR kode, ki nam zagotavljajo spletni naslov za pisanje ocene kraja, ki smo ga obiskali, obstajajo možnosti, da olajšajo naloge ljudem z duševnimi okvarami.

AssisT-IN je posodobljena različica prejšnje aplikacije, zasnovana za zaprta okolja, kot so delovna mesta ali centri, ki jih dnevno obiskujemo, na primer šole ali učne delavnice. Izziv, s katerim se vsi soočimo, ko prvič dostopimo do službe ali se pridružimo novemu centru, je prilagajanje. Sposobnost prilagajanja in učenja v kratkem času je nekaj, kar nas lahko močno obremeni, še posebej tiste z motnjami v duševnem razvoju. Tisti, ki še niso vajeni teh novih krajev, zahtevajo, da jih osebe iz centra vodi skozi njihovo prilagoditveno obdobje, kar lahko privede do občutka odvisnosti pri prehodu skozi dnevni center. AssisT-IN temelji na istem konceptu, ki ureja prej opisano aplikacijo. Uporabniki z nameščeno aplikacijo skenirajo QR kode, ki vsebujejo podrobna navodila za dostop do različnih mest v stavbi. Navodila, prikazana na zaslonu mobilnih telefonov, so vizualni elementi, mejniki, kot so slike vrat, hodnikov itd. So kot puščice, ki kažejo pot naprej. Rezultati, pridobljeni pri preizkušanju te aplikacije pri ljudeh z motnjami v duševnem razvoju v resničnem okolju, so bili zelo pozitivni. Iz vzorca 14 ljudi je vsem uspelo priti do krajev, ki so jih navedli, in sicer povsem neznanih okoljih.

Aplikacija AssisT-OUT poleg mobilnosti v zgradbah ponuja tudi navigacijo za premikanje na prostem, toda tokrat je treba določiti ciljni cilj. Ta aplikacija je prilagojena uporabniku v smislu izračuna najboljše poti v kombinaciji s preprostim grafičnim vmesnikom. Sistem izračuna pot, prikazuje navodila za sledenje poti in uvaja fotografije referenčnih krajev, ki jih je mogoče videti pri sledenju teh poti. Poleg tega AssisT-OUT uvaja tudi lokacijo GPS in zvočne alarme, ki nas obveščajo o našem relativnem položaju glede na naslednjo indikacijo.

Na koncu pa na križišču navidezne resničnosti in uporabe aplikacij obstajajo še druge vrste IKT, ki so bile zelo učinkovite tudi na področju izobraževalnih nalog, na primer roboti. Različne študije potrjujejo, da je uporaba robotov (humanoidov) za pomoč ljudem z motnjami v duševnem razvoju lahko koristna na področjih, kot sta psihomotrika ali ustna komunikacija. To je primer NAO [9], majhnega, humanoidnega, avtonomnega robota, ki ga je oblikovalo podjetje SoftBank Robotics in je namenjen predvsem družbenemu razvoju in ustni komunikaciji z ljudmi. Robot je mogoče programirati z aplikacijo brez kode in vključuje zunanje naprave, kot so zaslon na dotik, zvočniki, mikrofoni, video kamere in celo funkcionalne roke za prijemanje predmetov. NAO je sposoben posredovati v dialogih, ki se vzpostavljajo med ljudmi, z reprodukcijo lastnega glasu, obnašajoč se tako, kot da bi bili ustni inštruktor ali mediator celo z več študenti hkrati.

Na koncu, čeprav je na tem področju treba opraviti več raziskav, uporaba IKT za podporo razvoju ljudi z motnjami v duševnem razvoju kaže, da je uporaba tehnologije za učenje in razvijanje osnovnih veščin teh ljudi ključnega pomena in prinaša velike koristi, kot sta povečanje samostojnost in neodvisnost.

4.4 Platforma MNAM: vsebina in struktura

Platformo MNAM sestavljajo 5 glavnih modulov in 3 posebne strani:

- Ciljna stran: ponuja osnovne informacije o projektu in glavne deskriptorje strukture gradiva za usposabljanje in metodologije tečaja. Ta stran mora vsebovati uradne identifikacije projekta, izjavo o financiranju in razkritje.

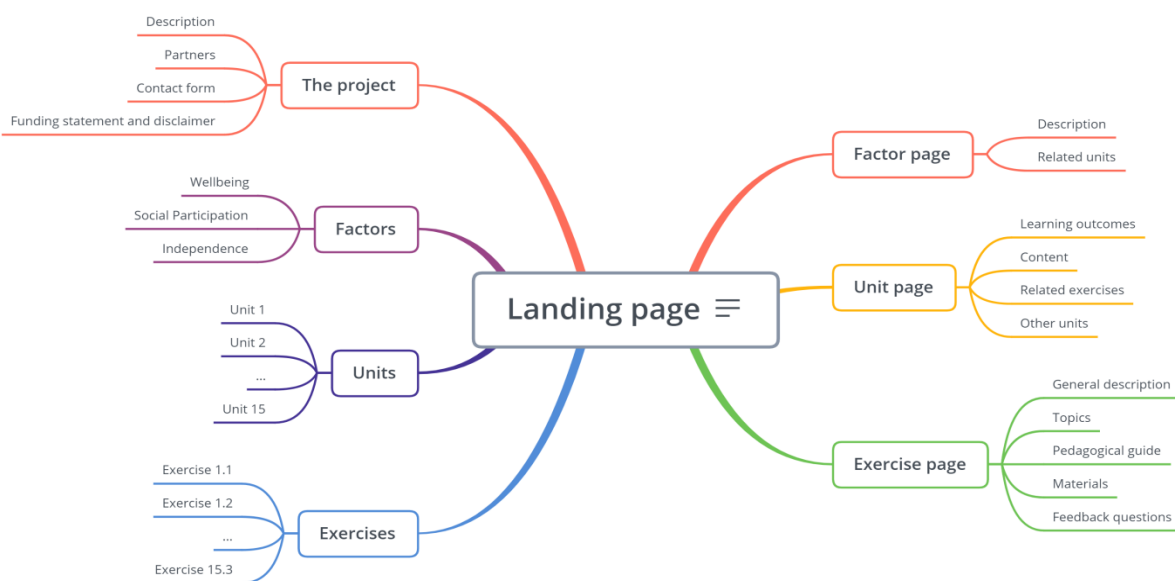
Slika 4.3. TRIADE 2.0 ciljna stran.



Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

- Dejavniki: glavni dostop do informacij o treh dejavniki, ki so bili upoštevani v tečaju usposabljanja. Ta stran na prijazen način prikazuje naslov vsakega dejavnika in kratek opis. Vsak faktor je povezan z ustrezno stranjo faktorja.
- Enote: seznam 14 enot v programu usposabljanja. Vsaka enota je označena z besedilnim poljem z navedbo faktorja, ki ji pripada. Vsaka enota se poveže na stran enote.
- Vaje: neposreden dostop do vaj, razvrščenih glede na enote tečaja. Stran prikazuje 64 dejavnosti/vaj, vsaka od njih pa je označena s številčno kodo X.Y, v kateri je X enota, Y pa številka vaje.

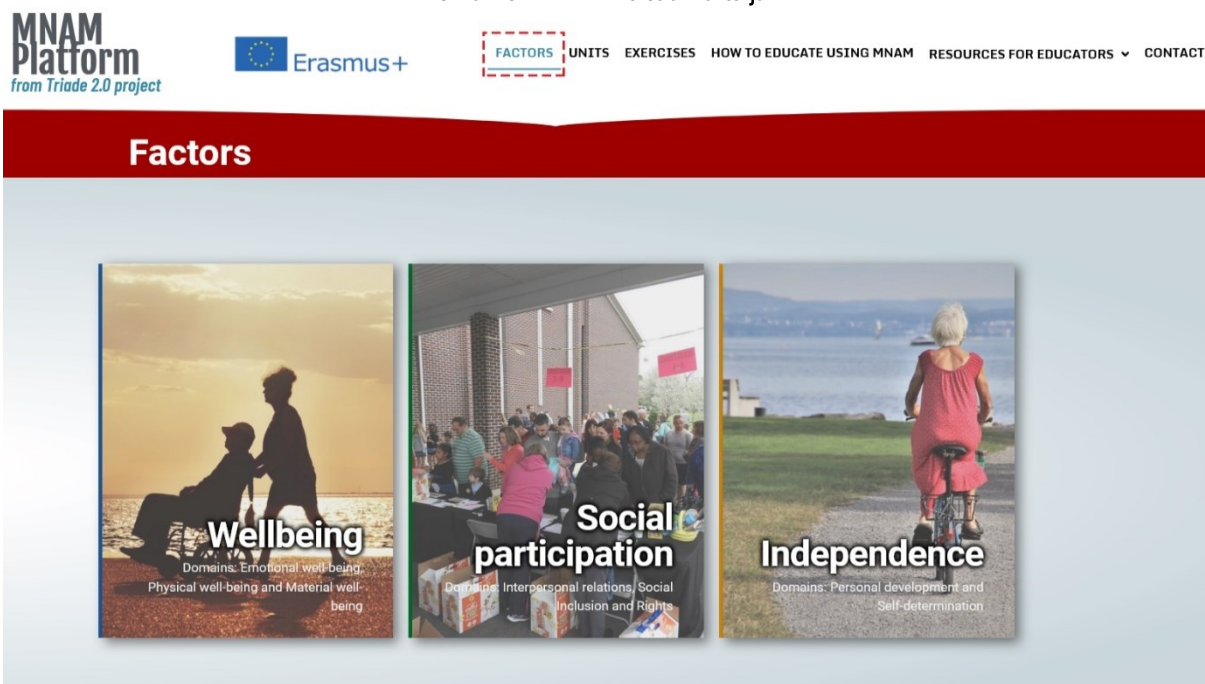
Slika 4.4. TRIADE 2.0 Platform - struktura.



Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

- Stran faktorja: deskriptorska stran faktorja, ki vsebuje splošne informacije o faktorju in povezave do povezanih enot.

Slika 4.5. TRIADE 2.0 stran faktorja.



Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

- Stran enote: deskriptor enote. Stran ima tri glavne dele, ki se nanašajo na učne rezultate enote (znanje in spretnosti), vsebino enote in s tem povezane vaje. Na dnu je neposredna povezava z drugimi enotami istega faktorja.

Slika 4.6. TRIADE 2.0 stran enote.



Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

Slika 4.7. TRIADE 2.0 stran Enota 1.



Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

- Stran z vajo: deskriptor vaje in pedagoški vodnik za izvedbo vaje s priloženimi gradivi.

Slika 4.8. TRIADE 2.0 stran Vaja 1.1.

Moving to another place
Exercise 1.1

From unit: Getting ready to adapt/change your home. Move to another place.

Pedagogical guide for educator

This exercise starts with the story of Maria -63 years old-. It is formed by two activities.

Activity 1. What is the concept of moving to another place.

AAWID must discuss -or answer individually- about 5 questions based on the Maria's story in order the educator to evaluate the degree in which the AAWID understand the concept of "moving to another place".

Activity 2. Learning the different options.

To establish an open discussion among the group in order the group to share their opinion about the different existing residential options for the AAWID.

The educator invigorates the group and supports in case not all the possible options are mentioned.

It is highly recommended that you have a panel or surface prepared to support images or pictograms that represent each of the options. They will be located so that we can form as many columns as residential options.

Another possible option is the use of a digital board to expose through images and text each of the different options.

Materials

Download Exercise 1.1 (PDF 141Kb) - Exercise 1.1 (Word 494Kb)

Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

4.4.1 Ciljna stran

Ciljna stran je samostojna spletna stran, ustvarjena posebej za namene trženja ali oglaševalske kampanje. Tam obiskovalec "pristane", ko klikne določeno povezavo (prek spletnega iskanja ali neposrednega priporočila). Ciljna stran platforme MNAM se prikaže, ko uporabnik brska po URL-ju: <https://triade.webs.upv.es/t20>

Ciljne strani so običajno oblikovane z enim osredotočenim ciljem, znanim kot Poziv k dejanju (CTA). Ta preprostost je tisto, zaradi česar so ciljne strani najboljša možnost za povečanje stopnje konverzije v oglaševalskih akcijah in znižanje stroškov pridobivanja potencialne stranke ali prodaje.

Da bi v celoti razumeli razliko med ciljno stranjo in drugimi stranmi, kot je vaša domača stran, je pomembno upoštevati razlike med običajnim iskalnim prometom in plačanim iskalnim prometom. Za namene tega dokumenta bomo predstavili komponente ciljne strani.

- Ta stran ponuja čim več informacij v majhnih "tabletkah", ki spodbujajo brskanje po preostalem mestu. Na vrhu strani je glava, ki se ponovi na ostalih straneh in prikazuje:
- logotip projekta / platforme
- ime projekta platforme

- logotip Erasmus +
- osnovni meni za spletno navigacijo.

Preostala vsebina odsekov strani predstavlja:

- opisni stavek projekta
- kratek opis ciljev projekta
- opis glavne strukture informacij na spletni strani: dejavniki, enota, vaje, kako uporabljati platformo in več virov za izobraževalce.
- seznam projektnih partnerjev z njihovimi povezavami
- kratek kontaktni obrazec za tiste, ki jih projekt zanima.

Zadnji odsek je skupna osnova vseh strani z avtorskimi pravicami in projektno kodo ter logotipom evropskega financiranja.

Izobraževalci se lahko na splošno seznani s ciljno stranjo, za dostop do izobraževalnih virov pa bi morali imeti dostop do ene od neposrednih povezav do dejavnikov/enot/vaj na vrhu in na sredini strani.

Te povezave omogočajo dostop do seznama dejavnikov, enot in vaj, ne vsebujejo pa neposrednega dostopa do določenega faktorja, določene enote niti do določene vaje.

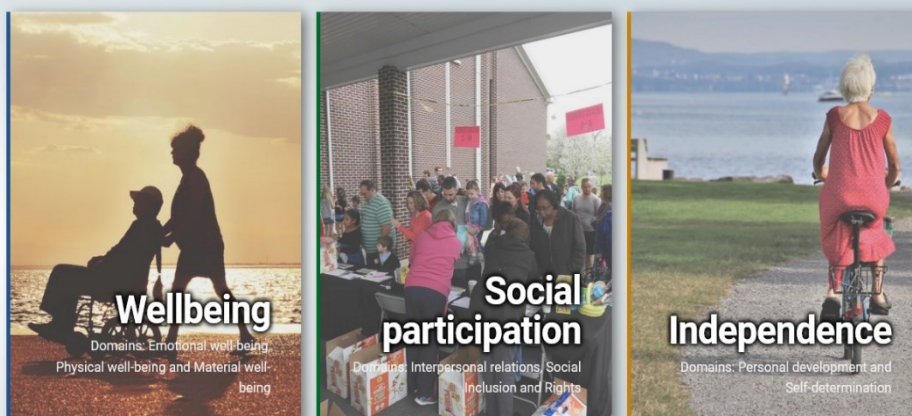
4.4.2 Faktorji

Prvi del je posvečen dejavnikom programa usposabljanja. Dejavniki predstavljajo visoko stopnjo klasifikacije enot in vaj in lahko predstavljajo osnovni prehod za učitelje do dostopa do informacij, ki jih vsebuje platforma.

Uporabnik lahko izbere dejavnike med povezavami na ciljni strani, nato pa ga to vodi do zaslona – slika 4.9. Na tej prvi strani lahko uporabnik vidi tri dejavnike s kratkim opisom in nato klikne enega od njih za dostop do strani Factor.

Slika 4.9. TRIADE 2.0 stran faktorjev.

Factors



Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

Stran Factor vsebuje bolj podroben opis samega dejavnika, tako da lahko izobraževalec izve več o posledicah in premislekih posameznih dejavnikov v programu usposabljanja: dobro počutje, socialna udeležba in neodvisnost.

Na tej strani ima vsak faktor neposredno povezavo do ustreznih enot v desnem meniju.

Slika 4.10. TRIADE 2.0. Factor Wellbeing and related units.

Wellbeing

Factor #1

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

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



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

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

- Emotional well-being (Safety and security, positive experiences, ...)

Related units:

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

Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

4.4.3 Enote

Enote so teme programa usposabljanja, v katerih se razvijajo teoretični koncepti. Kot smo že omenili, vsaka enota spada v enega od treh dejavnikov, vendar je za lažjo navigacijo do enot mogoče dostopati neposredno s povezave na ciljni strani. Drug način dostopa do enot je z uporabo strani Factor. Če uporabnik izbere povezavo s ciljne strani, bo videl mrežo s povezavami in deskriptorji 15 enot, ki tvorijo program usposabljanja.

Uporabnik lahko identificira številčno kodo enote, naslov in tudi dejavnik, ki mu pripada. Poleg tega so enote s praktičnimi vajami označene s simbolom. V sedanji različici so vse dejavnosti praktične vaje. S klikom na polje enote brskalnik odpre stran Enota, ki je v celoti namenjena podrobnostim o enoti.

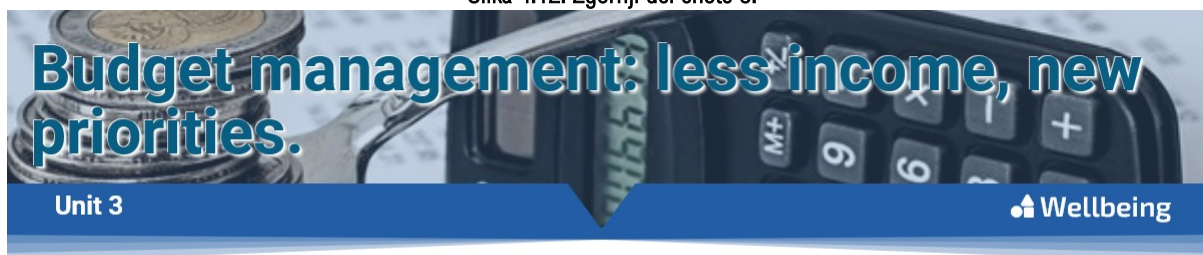
Slika 4.11. Imena enot platforme, razvrščena po dejavnikih.

Units		
Unit 1 Wellbeing Getting ready for adapt/change your home. Moving to another place	Unit 2 Wellbeing Adapting equipment and assistive technology	Unit 3 Wellbeing Budget management: less income, new priorities.
Unit 4 Wellbeing Optimizing health: exercises, healthy life style	Unit 5 Wellbeing Being aware of the changes related to the ageing	Unit 6 Wellbeing Safety: prevention of abuse
Unit 7 Social participation Social connectness: keeping in touch with family and friends	Unit 8 Social participation Active ageing: Postretirement working – or leisure activities in the community	Unit 9 Social participation Social engagement: helping others and contributing to society
Unit 10 Social participation Social Media	Unit 11 Independence Learning about your rights	Unit 12 Independence Who are the persons important to me
Unit 13 Independence Choosing appropriate life goals and choosing activities important to me	Unit 14 Independence Choosing end of life care and palliative care	

V: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

Zgornji del strani Enote je namenjen naslovu in kratkemu povzetku. Ima tudi prejšnje kazalnike, povezane z vajami, in ustreznim faktorjem.

Slika 4.12. Zgornji del enote 3.



Money management is linked to the factor of quality of Life (QoL): well-being (Schalock and Verdugo).

Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

Na strani so pod glavo prikazani celotni deskriptorji enot, ki so učni rezultati glede na predmete znanja, in ustrezne veščine, ki se bodo razvile v enoti. Po tej zbirni tabeli je na strani prikazana dejanska vsebina enote v navadnih besedilih in slikah.

Vaje, ki ustrezajo enoti, so navedene na desni strani strani enote. Vsaka vaja je povezava, ki vodi do strani z vajami.

Slika 4.13. Stran enote: vsebina, učni rezultati in z njimi povezane vaje.

Content

Learning outcomes

Content

This factor is formed by the following domains: Emotional wellbeing, physical wellbeing and material wellbeing.

Two indicators of the material wellbeing domain are: financial situation and belongings.

The financial situation of elderly people and people with intellectual disabilities could be decrease , due to when they stop working, they could have less income and more expenses associated with health management, food, personal care...

Often, people with intellectual disabilities are not aware of their financial resources they have nor or the expenses they must assume in order to prioritize where and how they want to use their money.

Having adequate financial resources and be able to give an opinion and decide on how spend the money also contribute to improve the material wellbeing of people with intellectual disabilities.

When people get older, needs change and that means having to prioritize where to spend the money to face with these new needs in order to maintain the quality of life.

Money management is a daily life instrumental activity where most people con intellectual disability require more support. Therefore, we will focus on knowing the new needs /priorities that must be faced in the transition of getting older and the economic resources that each person has.

Along this unit, the objective is to learn how to use some tools that help ageing adults with intellectual disabilities how to identify the available money they have, the expenses they must bear, as well as to improve their the decision making process and their money management.

Related Exercises:

- 3.1 -What new needs do older people have?
- 3.2 -What concern me about money?
- 3.3 -Identifying my income
- 3.4 -Identifying my expenses
- 3.5 -Identifying my balance
- 3.6 -Identifying my debts
- 3.7 -Reducing my expenses
- 3.8 -Organizing my documents

Learning outcomes

Knowledge	Skills
The needs of ageing adults with intellectual disabilities: Health, money management and activities of daily living.	1.1 Identify the needs and priorities related to money management that can appear as a result of ageing.
Concept of income and types: fixed and variable.	2.1 Identify the fix income that might be available weekly/monthly. 2.2 Identify the occasional income that may be available at

Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

Na dnu strani Enota je napotitev na druge enote istega faktorja.

Slika 4.14. Dno strain Enota.

Other units

Unit 1 Wellbeing

Getting ready for adapt/change your home. Moving to another place

Unit 2 Wellbeing

Adapting equipment and assistive technology

Unit 4 Wellbeing

Optimizing health: exercises, healthy life style

Unit 5 Wellbeing

Being aware of the changes related to the ageing

Unit 6 Wellbeing

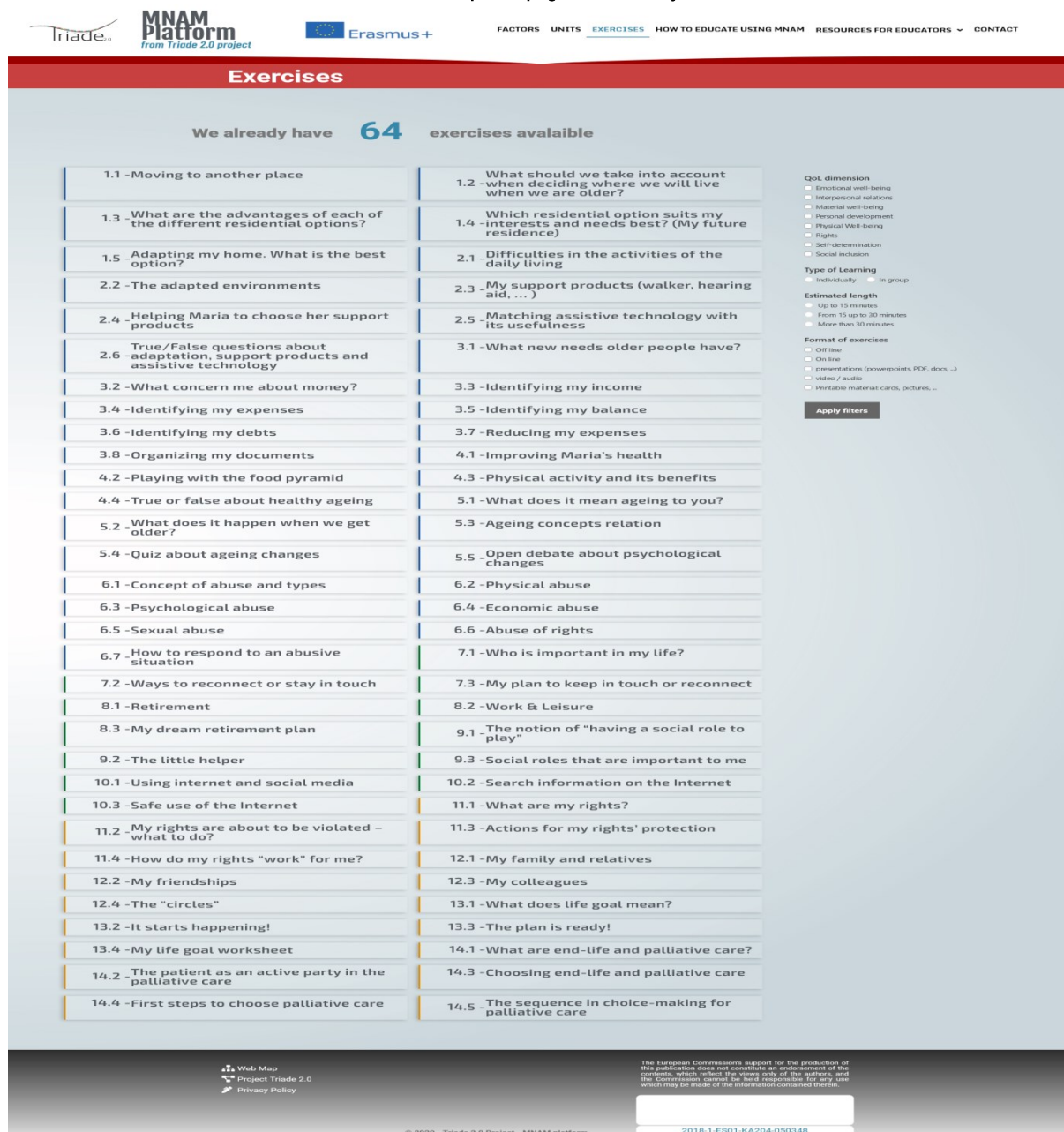
Safety: prevention of abuse

Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

4.4.4 Vaje

Vaje pripadajo določeni enoti, ki je hkrati povezana s faktorjem. Neposreden dostop do vaj s ciljne strani vodi do splošnega pogleda vseh vaj, razvrščenih po identifikatorju enote.

Slika 4.15. Splošni pogled strani z vajami.



Exercises

We already have **64** exercises available

1.1 -Moving to another place	1.2 -What should we take into account when deciding where we will live when we are older?
1.3 -What are the advantages of each of the different residential options?	1.4 -Which residential option suits my interests and needs best? (My future residence)
1.5 -Adapting my home. What is the best option?	2.1 -Difficulties in the activities of the daily living
2.2 -The adapted environments	2.3 -My support products (walker, hearing aid, ...)
2.4 -Helping Maria to choose her support products	2.5 -Matching assistive technology with its usefulness
2.6 -True/False questions about adaptation, support products and assistive technology	3.1 -What new needs older people have?
3.2 -What concern me about money?	3.3 -Identifying my income
3.4 -Identifying my expenses	3.5 -Identifying my balance
3.6 -Identifying my debts	3.7 -Reducing my expenses
3.8 -Organizing my documents	4.1 -Improving Maria's health
4.2 -Playing with the food pyramid	4.3 -Physical activity and its benefits
4.4 -True or false about healthy ageing	5.1 -What does it mean ageing to you?
5.2 -What does it happen when we get older?	5.3 -Ageing concepts relation
5.4 -Quiz about ageing changes	5.5 -Open debate about psychological changes
6.1 -Concept of abuse and types	6.2 -Physical abuse
6.3 -Psychological abuse	6.4 -Economic abuse
6.5 -Sexual abuse	6.6 -Abuse of rights
6.7 -How to respond to an abusive situation	7.1 -Who is important in my life?
7.2 -Ways to reconnect or stay in touch	7.3 -My plan to keep in touch or reconnect
8.1 -Retirement	8.2 -Work & Leisure
8.3 -My dream retirement plan	9.1 -The notion of "having a social role to play"
9.2 -The little helper	9.3 -Social roles that are important to me
10.1 -Using internet and social media	10.2 -Search information on the Internet
10.3 -Safe use of the Internet	11.1 -What are my rights?
11.2 -My rights are about to be violated - what to do?	11.3 -Actions for my rights' protection
11.4 -How do my rights "work" for me?	12.1 -My family and relatives
12.2 -My friendships	12.3 -My colleagues
12.4 -The "circles"	13.1 -What does life goal mean?
13.2 -It starts happening!	13.3 -The plan is ready!
13.4 -My life goal worksheet	14.1 -What are end-life and palliative care?
14.2 -The patient as an active party in the palliative care	14.3 -Choosing end-life and palliative care
14.4 -First steps to choose palliative care	14.5 -The sequence in choice-making for palliative care

QoL dimension

- Emotional well-being
- Interpersonal relations
- Material well-being
- Personal development
- Physical Well-being
- Rights
- Self-determination
- Social inclusion

Type of Learning

- Individually
- In group

Estimated length

- Up to 15 minutes
- From 15 up to 30 minutes
- More than 30 minutes

Format of exercises

- Off line
- On line
- presentations (powerpoints, PDF, docs, ...)
- video / audio
- Portable material: cards, pictures, ...

Apply filters

© 2020 - Triade 2.0 Project - MNAM platform

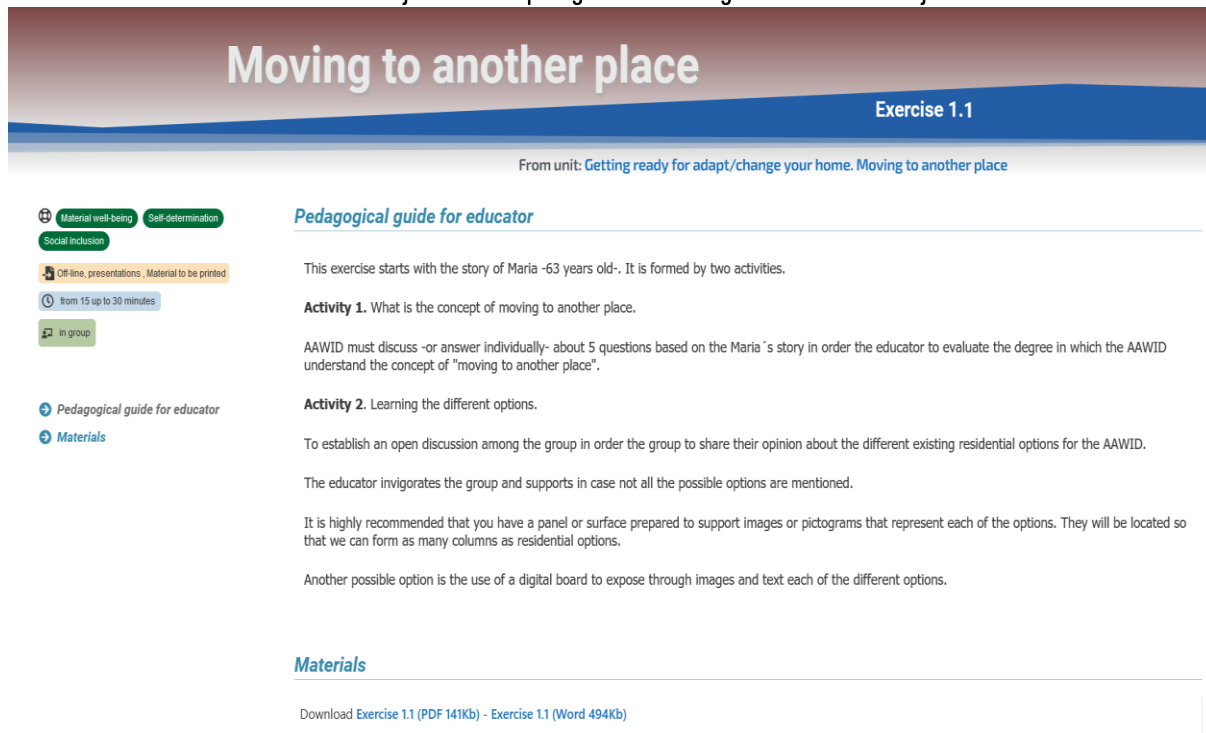
2018-1-ES01-KA204-050348

Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

Do vaj je mogoče dostopati neposredno s te strani, čeprav je redna navigacijska pot od strani Enote ali strani Faktorji.

Ko uporabnik klikne vajo, brskalnik prikaže stran z vajo. Stran vaje nosi naslov vaje in z njo povezane enote.

Slika 4.16. Vaja 1.1. stran: pedagoški vodnik in gradivo za izvedbo vaje.



Moving to another place

Exercise 1.1

From unit: [Getting ready for adapt/change your home. Moving to another place](#)

Pedagogical guide for educator

This exercise starts with the story of Maria -63 years old-. It is formed by two activities.

Activity 1. What is the concept of moving to another place.

AAWID must discuss -or answer individually- about 5 questions based on the Maria's story in order the educator to evaluate the degree in which the AAWID understand the concept of "moving to another place".

Activity 2. Learning the different options.

To establish an open discussion among the group in order the group to share their opinion about the different existing residential options for the AAWID.

The educator invigorates the group and supports in case not all the possible options are mentioned.

It is highly recommended that you have a panel or surface prepared to support images or pictograms that represent each of the options. They will be located so that we can form as many columns as residential options.

Another possible option is the use of a digital board to expose through images and text each of the different options.

Materials

Download [Exercise 1.1 \(PDF 141Kb\)](#) - [Exercise 1.1 \(Word 494Kb\)](#)

Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform.

Vse vaje imajo enako strukturo:

- Pedagoški vodnik z navodili, kako razviti vajo
- Gradiva - vaje, ki jih mora uporabljati izobraževalec.

Nekatere vaje bodo vključevale večpredstavnostna gradiva, kot so dokument PDF, slika, delovni listi ali video za podporo izobraževalecu pri izvajanju vaje.

4.5 Pedagoški namen platforme MNAM: Kako jo uporabiti.

Platforma MNAM ponuja 64 vaj in pedagoških navodil izobraževalecem za izboljšanje socialne vključenosti in/ali kakovosti življenja starajočih se odraslih z motnjami v duševnem razvoju (AAWID). Poleg tega platforma prikazuje dimenzije modela kakovosti življenja, na katerem so bile razvite vaje.

Slika 4.1. Ime vaj in dimenzije kakovosti življenja

Unit	Exercises	QOL domains
1.	Getting ready to adapt/change your home. Move to another place.	
1	1.1.Moving to another place	Material well-being, self-determination, social inclusion
2	1.2. What should we take into account when deciding where we will live when we are older?	Personal development, self-determination
3	1.3. What are the advantages of each of the different residential options?	Personal development, self-determination
4	1.4. Which residential option suits my interests and needs best? (My future residence).	Personal development, self-determination
5	1.5. Adapting the home. What is the best option.	Personal development, self-determination
2	Adapting equipment and assistive technology	
6	2.1. Difficulties in the activities of the daily living.	Physical well-being
7	2.2. The adapted environments.	Physical well-being
8	2.3. My support products (walker, hearing aid...)	Personal development, self-determination
9	2.4.Helping Maria to choose her support products.	Physical well-being
10	2.5. Matching assistive technology with its usefulness.	Physical well-being
11	2.6. True/False questions about adaptation, support products and assistive technology.	Physical well-being, personal development
3	Budget management: less income, new priorities	
12	3.1. What new needs older people have?	Material well-being
13	3.2. What concerns me about money?	Material well-being
14	3.3. Identifying my income	Material well-being, personal development
15	3.4. Identifying my expenses	Material well-being, personal development
16	3.5. Identifying my balance	Material well-being, personal development
17	3.6. Identifying my debts	Material well-being, personal development
18	3.7. Reducing my expenses	Material well-being, personal development
19	3.8. Organizing my documents	Material well-being, personal development
4	Optimizing health: physical activity and a healthy lifestyle	
20	4.1. Improving María's health	Physical well-being
21	4.2. Playing with the food pyramid	Physical well-being
22	4.3. Physical activity and its benefits	Physical well-being
23	4.4. True or false about healthy ageing	Physical well-being
5	Being aware of the changes related to ageing	
24	5.1. What does it mean ageing to you?	Emotional and existential
25	5.2. What does it happen when we get older?	Physical well-being
26	5.3. Ageing Concepts relation	Physical well-being
27	5.4. Quiz about ageing changes	Physical well-being
28	5.5. Open debate about psychosocial changes	Emotional and existential well-being
6	Safety: prevention of abuse	
29	6.1. Concept of abuse and types	Rights, emotional and physical well-being
30	6.2. Physical abuse	Rights, emotional and physical
31	6.3. Psychological abuse	Rights, emotional and physical
32	6.4. Economic abuse	Rights, emotional and material
33	6.5. Sexual abuse	Rights, emotional and physical
34	6.6. Abuse of rights	Rights, emotional and physical
35	6.7. How to respond to an abusive situation	Rights, emotional and physical
7	Social connectness: keeping in touch with family and friends	
36	7.1. Who is important in my life?	Interpersonal relationship
37	7.2. Ways to reconnect or stay in touch.	Interpersonal relationship
38	7.3. My plan to reconnect or stay in touch	Interpersonal relationship

8	Active ageing_Postretirement working – or leisure activities in the community	
39	8.1. Retirement	Social inclusion, personal development
40	8.2. Work & Leisure	Social inclusion
41	8.3. My dream retirement plan	Social inclusion, personal development, self-determination
9	Social engagement: helping others and contributing to society	
42	9.1. The notion of "having a social role to play"	Social inclusion
43	9.2. The little helper	Social inclusion, personal development
44	9.3. Social roles that are important to me	Social inclusion, personal development, self-determination
10	Social media	
45	10.1. Using internet and social media	Social inclusion, personal development
46	10.2. Search for information on the Internet	Social inclusion, personal development
47	10.3. Safe use of the Internet	Social inclusion, personal development
11	Learning about your rights	
48	11.1. What are my rights?	Self-determination & rights
49	11.2. My rights are about to be violated – what to do?	Self-determination & rights
50	11.3. Actions for my rights protection.	Self-determination & rights
51	11.4. How do my rights work for me?	Self-determination & rights
12	Who are the persons important to me?	
52	12.1. My family and relatives	Self-determination, interpersonal relations
53	12.2. My friendships	Self-determination, interpersonal relations
54	12.3. My colleagues	Self-determination, interpersonal relations
55	12.4. The circles	Self-determination, interpersonal relations
13	Choosing appropriate life goals and choosing activities important to me	
56	13.1. What does life goal mean	Self-determination, social inclusion
57	13.2. It starts happening	Self-determination, social inclusion
58	13.3. The plan is ready	Self-determination, social inclusion
59	13.4. My life goal worksheet	Self-determination, social inclusion
14	Choosing end life care and palliative care	
60	14.1. What are the end-life and palliative care.	Self-determination, physical & existential well-being
61	14.2. The patient as an active party in the palliative care	Self-determination, physical & existential well-being
62	14.3. Choosing end-life and palliative care	Self-determination, physical & existential well-being
63	14.4. First steps to choose palliative care	Self-determination, physical & existential well-being
64	14.5. The sequence in choice making for palliative care	Self-determination, physical & existential well-being

Vir: TRIADE 2.0

Vsa učna gradiva za povečanje veščin in znanja AAWID ter za pomoč pri izvajanju strategij in praktične vaje so dostopna prek platforme MNAM.

Platforma ima naslednje posebne cilje:

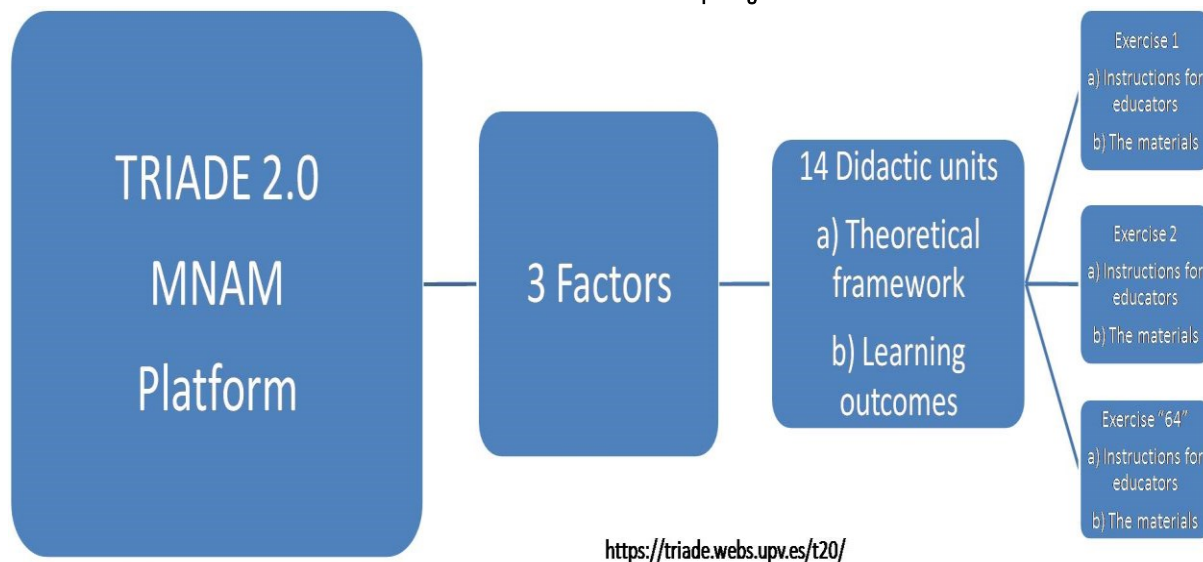
- Zagotoviti orodja in materiale za učenje o pomembnosti razvijanja in ohranjanja dejavnikov dobrega počutja, družbene udeležbe in neodvisnosti kot elementov kakovosti življenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju.
- Olajšanje navigacije skozi izobraževalna gradiva in praktične vaje, razvite v projektu TRIADE2.0.
- Homogeniziranje praktičnih virov in svetovanje pri izvajanju vaj z besedilnimi in vizualnimi informacijami.

Sistem naj bi bil na voljo prek spleta 24 ur na dan, 365 dni na leto, z izjemo rednih in predhodno prijavljenih izpadov vzdrževanja sistema, če je potrebno. Sistem ni kritičen. Začasna nedostopnost, tudi do nekaj dni, nobenega uporabnika ne bo znatno obremenila. Spletno mesto gostitelja za sistem bo konfigurirano tako, da bo vključevalo zmogljivosti in protokole za varnostno kopiranje podatkov. ITACA bo hranila kopijo kode v omrežju UPV, ki ima dnevne varnostne protokole.

1. Ključ učnega procesa: 64 vaj.

Interaktivna platforma MNAM je bila zasnovana kot orodje za pomoč strokovnjakom – izobraževalecem, za izboljšanje socialne vključenosti in/ali kakovosti življenja starajočih se odraslih z motnjami v duševnem razvoju (AAWID). Platforma MNAM ponuja 64 učnih vaj v različnih oblikah, ki so jedro učnega procesa. 64 vaj je razvrščenih v 14 didaktičnih enot. Didaktične enote so združene okoli treh dejavnikov kakovosti življenja: dobrega počutja, družbene udeležbe in neodvisnosti.

Slika 4.17. TRIADE 2.0 MNAM Platform pedagoška struktura.



Vir: TRIADE 2.0

S pedagoškega vidika ima vsaka vaja svoja pedagoška navodila. Poleg tega obstaja uvod v enoto, ki ponuja teoretični okvir za vaje in prikazuje učne rezultate, ki jih je treba doseči z vajami. Te teoretične osnove so bile razvite v največji možni meri z uporabo teoretičnih vsebin 1., 2. in 3. enote delovnega zvezka.

Namen teh treh pedagoških elementov - teoretičnega okvira, navodil in učnih rezultatov, je izobraževalecem dati splošne usmeritve glede izvajanja vaje. Vendar je treba poudariti, da je bila platforma zasnovana tako, da izobraževalecem in strokovnjakom omogoča, da vsako vajo in teoretično vsebino platforme uporabijo ali prilagodijo posebnim potrebam po podpori in kontekstu AAWID.

Vaje niso zasnovane za neposredno uporabo AAWID brez kakršne koli pomoči strokovnjakov. Izobraževalec mora biti vedno prisoten pri učni dejavnosti in vodi celoten učni proces in dejavnosti, povezane z vajo.

Zato lahko strokovnjaki/izobraževalci prosto uporabljajo vaje na najboljši način, ki ustreza potrebam njihovih strank. Lahko uporabijo eno vajo, ali celo vrsto, samostojno, jo prilagodijo določeni osebi ali skupini, jo izvedejo posamezno ali po skupinah ali pa jo uporabijo kot del drugih metodologij za podporo strankam.

Poleg tega je treba poudariti, da se nanaša na učne rezultate (znanje in veščine), in sicer se, kolikor je to mogoče, sklicuje in temelji na vsebini 3. enote tega delovnega zvezka (tabela s seznamom potreb po podpori in "podporne dejavnosti in strategije").



Dejavnost v razredu "1".

(20 minut)

Poiščite vajo 1 enote 2 (Težave v vsakdanjih dejavnostih)
na platformi prenesite vajo, preberite navodila in se pogovorite
s sošolcem ali skupinami naslednja vprašanja:

1. Učni rezultati te vaje so ustrezni in dosegljivi s strani moje ciljne skupine?
2. Ali lahko ugotovite, ali učni rezultati temeljijo na delovnem zvezku?
3. So vam navodila za vadbo jasna?
4. Bi sodelovali z eno osebo ali v skupinah?
5. Bi lahko – vi ali vaša skupina, predlagali didaktične nasvete oz prilagoditve za izvajanje te dejavnosti s ciljno skupino?

2. Spoznavanje platforme in vključitev 64 vaj.

To so koraki, ki jih učiteljem predlagamo za uporabo platforme in izvedbo pouka:

1.: Spoznavanje pedagoškega pristopa platforme in 64 vaj

Strokovnjakom, ki so odgovorni za uporabo platforme, priporočamo, da se seznani s celotno platformo in zlasti s 64 vajami, poskušajo ugotoviti, kako bi lahko vsaka od 64 vaj – ali celotna didaktična enota – spadala v podporne dejavnosti organizacije, potrebe po podpori ali/in načrtovanje, usmerjeno na varovance.

2.: Iskanje dane vaje

Izobraževalci in strokovnjaki se lahko odločijo, da bodo uporabili vse vaje, vključene v platformo, pri čemer bodo lekcije imele enako zaporedje, v katerem so oštevilčene v platformi, ali pa bodo morda želeli uporabiti eno ali vse vaje, ki pripadajo določeni enoti. Za to lahko uporabijo ciljno stran, kjer se prikaže odsek "vaje" ali "enote", in vajo prenesejo.

Toda platforma MNAM izobraževalcem omogoča tudi iskanje vaje po štirih ključnih merilih: dimenzija kakovosti življenja, vrsta učenja (posamezno ali po skupinah), predvidena dolžina in oblika vaj (Pdf, video ...).

Slika 4.18. Iskanje vaje po štirih kriterijih.

The screenshot shows the MNAM Platform interface. At the top, there are logos for Triade, MNAM Platform, and Erasmus+. The navigation bar includes links for FACTORS, UNITS, EXERCISES (highlighted with a red dashed arrow), HOW TO EDUCATE USING MNAM, RESOURCES FOR EDUCATORS, and CONTACT. Below the navigation bar, a banner states "We already have 64 exercises available". The main content area displays a grid of exercise cards, each with a title and a brief description. On the right side, there is a filter panel with sections for QoL dimension, Type of Learning, Estimated length, and Format of exercises. At the bottom of the filter panel is an "Apply filters" button.

Vir: TRIADE 2.0 MNAM Platform

Delo v razredu "2"

(5 minut)

Bi lahko z orodjem "iskanje" našli vaje:

- Delovanje razsežnosti socialne vključenosti?
- Se izvaja individualno?
- Z ocenjeno dolžino od 15 do 30 minut?



3.: Uporaba virov platforme za pripravo lekcije

Ko izobraževalec za izvajanje učne dejavnosti, izbere vajo ali sklop, zato je morda zelo koristno, da pred začetkom pouka preberete pedagoška navodila in učne rezultate. Če izobraževalec potrebuje dodatne teoretične informacije o vaji, lahko prebere informacije iz poglavja "Uvod v enoto", v katerem je ta vaja vključena.

4.: Izvedba

Kot smo že omenili, lahko strokovnjaki vajo uporabljajo ali prilagodijo dejanskim potrebam po podpori osebe ali skupine in njihovem kontekstu.

Strokovnjaki bi morali upoštevati, da platforma ne vključuje nobenega orodja ali metodologije za oceno, ali AAWID dosega učne rezultate. Če želijo strokovnjaki ovrednotiti in zabeležiti napredek pri učenju AAWID, bi morali uporabiti lastna ali zunanja orodja.

Tabela 4.2. Povzetek korakov, ki jih mora izvesti izobraževalec

Koraki	Opombe
Spoznavanje platforme.	Ne pozabite: vaje in enote so pridobljene iz tega delovnega zvezka. Kako uporabljati platformo pri vsakodnevem delu s strankami.
Iskanje vaje.	Več načinov iskanja vaje: - oddelek za vaje na ciljni strani - odpiranje oddelka enote na ciljni strani - uporaba iskalnih kriterijev.
Uporaba virov platforme za pripravo lekcije.	Izobraževalec za branje: 1. Teoretična razlaga vsake didaktične enote 2. Učni rezultati vsake didaktične enote 3. Pedagoška navodila za vsako vajo
Izvedba lekcij.	Prenesite vajo in jo po potrebi natisnite. Svoboda uporabe in prilagajanja vsake vaje potrebam strank in njihovem kontekstu. Ni vključeno vrednotenje dosežkov učnih rezultatov.

Vir: TRIADE 2.0 MNAM

Reference poglavja 4

- [1] United Nations (2006) Convention on the rights of persons with 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 people with developmental disabilities navigate the internet. British Journal of Special Education 31, 138-142.
- [4] Parsons S., Daniels H., Porter J. & Robertson C. (2008) Resources, staff beliefs and organizational culture: factors in the use of information and communication technology for adults with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 21, 19-33.
- [5] Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J, Alberti G, Zimbaro C and Chiariello V (2017) Using smartphones to Help People with Intellectual and Sensory Disabilities Perform Daily Activities. Front. Public Health 5:282.
- [6] B. M. Brooks, F. D. Rose, E. A. Attree & A. Elliot-Square (2002) An evaluation of the efficacy of training people with learning disabilities in a virtual environment, Disability and Rehabilitation, 24:11-12, 622-626

- [7] Cano, A.R., Fernández-Manjón, B. and García-Tejedor, Á.J. (2018), Using game learning analytics for validating the design of a learning game for adults with intellectual disabilities. *Br J Educ Technol*, 49: 659-672.
- [8] J. C. Torrado, J. Gomez and G. Montoro (2020), "Hands-On Experiences With Assistive Technologies for People With Intellectual Disabilities: Opportunities and Challenges," in *IEEE Access*, vol. 8, pp. 106408-106424
- [9] D. Silvera-Tawil, D. Bradford and C. Roberts-Yates (2018), "Talk to Me: The Role of Human-Robot Interaction in Improving Verbal Communication Skills in Students with Autism or Intellectual Disability," 2018 27th IEEE International Symposium on Robot and Human Interactive Communication (RO-MAN),