



# ENFOQUES PARTICIPATIVOS CON PERSONAS MAYORES

ACTAS DE LA CONFERENCIA  
INAUGURAL DE PAAR-NET  
17 DE ABRIL DE 2024  
CRACOVIA POLONIA

Esta publicación se basa en el trabajo de la Acción COST CA22167, apoyada por COST (Cooperación Europea en Ciencia y Tecnología).

COST (Cooperación Europea en Ciencia y Tecnología) es una agencia de financiación de redes de investigación e innovación. Nuestras acciones ayudan a conectar iniciativas de investigación en toda Europa y permiten a los científicos hacer crecer sus ideas compartiéndolas con sus colegas. Esto impulsa su investigación, su carrera y su

[www.cost.eu](http://www.cost.eu)



Funded by  
the European Union

PAAR-Net es una acción COST financiada por la UE y significa CA22167: Enfoques Participativos con Adultos Mayores. PAAR-Net se centra en remodelar las formas de implicar a los adultos mayores en la investigación científica, la elaboración de políticas y la práctica. El objetivo de PAAR-Net es fomentar la innovación social inclusiva, aprovechando los conocimientos y experiencias de los adultos mayores, en particular los que corren riesgo de exclusión social, para hacer frente a los complejos retos de las sociedades que envejecen. Como marco de trabajo en red, reúne a académicos e innovadores mayores y jóvenes tanto de la Europa ampliada como de otras partes del mundo.

PAAR-Net defiende los enfoques participativos, que hacen hincapié en la colaboración entre expertos en formación, normalmente académicos, y expertos en experiencia, adultos mayores de 65 años o más. Se esfuerza activamente por implicar a los adultos mayores que se encuentran en los márgenes de la sociedad, incluidos los de origen inmigrante, refugiado y perteneciente a minorías, así como los que tienen un estatus socioeconómico más bajo, problemas de salud y problemas de acceso. Los métodos participativos pretenden ir más allá de los modelos de investigación tradicionales, implicando activamente a los adultos mayores en todas las fases del proceso de investigación, desde la identificación de los objetivos de la investigación hasta la difusión y valorización de sus resultados.

### **La necesidad de cambio**

Existen importantes lagunas en la forma de incluir a los adultos mayores en los esfuerzos de investigación. Muchas iniciativas de investigación tienden a limitar la participación de los adultos mayores en la recopilación de datos. Estas iniciativas pasan por alto sus contribuciones potenciales para dar forma a las preguntas de investigación e interpretar los datos y los resultados. Este descuido perpetúa los estereotipos de edad y no cuestiona adecuadamente la discriminación por motivos de edad. Tampoco aprovecha la riqueza de conocimientos que poseen los adultos mayores.

Además, aunque la política y la práctica intentan implicar a los adultos mayores en sus procesos, están lejos de garantizar una participación significativa, especialmente para aquellos que están en riesgo de exclusión social. En este sentido, necesitan nuevos enfoques y metodologías. Además, existen lagunas de vinculación entre la investigación, la política y la práctica.

### **Por qué es importante**

Al abogar por enfoques participativos, PAAR-Net pretende crear sociedades más inclusivas, justas y sostenibles. Involucrar a los adultos mayores en la investigación, el desarrollo de políticas y la práctica garantiza que las soluciones se adapten mejor a sus necesidades, experiencias y aspiraciones. Esto no sólo conduce a políticas más eficaces, sino que también promueve la justicia social y la equidad para los adultos mayores en diversos contextos y jurisdicciones.

PAAR-Net representa una iniciativa con visión de futuro que busca empoderar a los adultos mayores, desafiar el edadismo e impulsar un cambio positivo en las sociedades que envejecen. Mediante la colaboración y la innovación, PAAR-Net pretende allanar el camino hacia un futuro más inclusivo para las personas mayores de todo el mundo.

Este documento recopila una selección de las investigaciones presentadas en la conferencia inaugural de PAAR-net, celebrada en Cracovia del 16.04 al 17.04.2024. Extendemos nuestra gratitud a todos los participantes y colaboradores por sus valiosas aportaciones y dedicación.

Esperamos que estas contribuciones aporten ideas valiosas y estimulen el debate y la investigación en nuestro campo. Manténgase en contacto con PAAR-net para conocer los próximos eventos y oportunidades de colaboración. Visite nuestro sitio web: [paar-net.eu](http://paar-net.eu)

**Descargo de responsabilidad:** Este documento se ha traducido utilizando DeepL. Aunque se ha buscado la exactitud, es posible que se hayan perdido algunos matices en la traducción. Si detecta algún error o pasaje poco claro, no dude en ponerse en contacto con nosotros en

## Contenido:

Grupo de trabajo 1	4
Charlotte Gruber, Austria	4
Heidi Kaspar, Universidad de Ciencias Aplicadas de Berna, Suiza	6
Bojana Matejic, Universidad de Belgrado, Serbia	8
Isabelle Tournier Univ Paul Valéry Montpellier 3, Francia	10
Grupo de trabajo 2	13
Fifi Kvalsvik & Marianne Storm, Departamento de Salud Pública, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Stavanger, Noruega	13
Marion Scheider-Yilmaz, Laboratorio PACTE, Universidad de Grenoble Alpes, Francia	15
Charles Waldegrave, Giang Nguyen, Monica Mercury, Catherine Love, Chris Cunningham, The Family Centre Social Policy Research Unit, Lower Hutt, Wellington, Nueva Zelanda	17
Grupo de trabajo 3	21
Leen Broeckx, LiCalab, Bélgica	21
Sonay Caner-Yıldırım, Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi, Türkiye.	23
Cecilia Sik-Lanyi, Red Húngara de Investigación, Universidad de Panonia, Veszprem, Hungría	25
Herrero MT, Reynaldos B, López-Arce N, Gonzalez-Cuello AM, Fernández-Villalba E, Neurociencia Clínica y Experimental (NiCE). Instituto de Investigación del Envejecimiento. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. Murcia, España	29
Krzysztof Klincewicz, Centro de Innovaciones Socialmente Responsables, Facultad de Gestión, Universidad de Varsovia, Polonia	33
Arlind Reuter, PhD Universidad de Lund, Suecia	35
Alexander Bajwa Kucharski, M.A. Instituto de Trabajo y Tecnología, Alemania	38
Grupo de trabajo 4	41
Sandra Staudacher, PhD, MA, Institut für Pflegewissenschaft, Basilea, Suiza	41
John Andersen, Departamento de Personas y Tecnología. Universidad de Roskilde, Dinamarca.	44

## Grupo de trabajo



### WG 1

Health, Care & Support

El Grupo de Trabajo 1 se centra en la coproducción de conocimientos en la investigación y en la práctica sobre enfoques participativos con adultos mayores que viven en la comunidad y en otros entornos, con especial atención al bienestar, el bienestar y la calidad de vida en general. El grupo de trabajo pretende promover una perspectiva inclusiva que ponga de relieve la experiencia vital y la fuerza de las personas implicadas en los enfoques participativos, en lugar de sus posibles condiciones de salud y limitaciones, como nuestro principal objetivo. Tereza Menšíková y Dianne Seddon dirigen este grupo y organizaron la sesión del GT1 en Cracovia.

Durante esta sesión presentaron ponencias las siguientes oradoras Charlotte Gruber, Heidi Kaspar, Bojana Matejic e Isabelle Tournier.

## Charlotte Gruber, Austria

### Mayores socialmente excluidos: Voces y Experiencias. Registros personales y resultados como cocreador

El programa de investigación Socially Excluded Older Adults: Voces y Experiencias -SEVEN aplicó un enfoque de ciencia ciudadana para conocer las experiencias de los adultos mayores afectados por la exclusión social. Las medidas introducidas por los gobiernos y las nuevas políticas y servicios desarrollados deben seguir siendo pertinentes y accesibles para las diversas necesidades de los adultos mayores.

SEVEN aplicó un enfoque innovador de un marco de voz participante para incluir a las poblaciones marginadas en los procesos de investigación con múltiples partes interesadas.

SEVEN tenía tres objetivos:

-Captar las experiencias, expectativas y necesidades de las personas mayores socialmente excluidas

-Facilitar y promover vías para que las personas mayores socialmente excluidas expresen su opinión, potenciando así su autodefensa.

-Aprovechar la experiencia de las personas mayores socialmente excluidas para elaborar recomendaciones políticas y de investigación.

Participé en el proyecto como cocreadora de mayor edad y mi intención era aportar las siguientes perspectivas:

-mi propia perspectiva como persona que vive en un pequeño pueblo rural, pero que procede de un entorno urbano y académico sin muchas relaciones con la población del pueblo.

-utilizar como mediador a un amigo que preside un grupo de mayores de un pueblo con más de 250 miembros para conocer las opiniones y puntos de vista de personas mayores que nunca salieron de su entorno rural y familiar.

Mis preguntas de investigación eran:

-¿Qué tipo de comunicación con otras personas desean las personas mayores de la Austria rural?

-¿Dónde pueden reunirse?

-¿Qué se necesita para mejorar su vida social?

-¿Qué falta?

-¿Cuáles son las diferencias entre el entorno urbano y el rural?

Para responder a estas preguntas, realicé entrevistas, mantuve un debate en grupo y escribí una autoetnografía.

Las entrevistas se organizaron junto con mi amigo como mediador, y realizamos las siguientes entrevistas:

-con una pareja (la mujer tiene graves restricciones de salud)

-con una mujer casi ciega que sigue viviendo sola

-con una mujer que recientemente se ha trasladado de Viena a su lugar de nacimiento a un barrio de vida asistida

Junto con mi amiga también organizamos un debate en grupo con seis mujeres de entre 70 y 82 años; los hombres encontraron muchas excusas para no poder participar.

Principales conclusiones del debate en grupo:

-gran satisfacción por vivir en una zona rural (influida por los encierros de Covid19)

-la creciente digitalización excluye a las personas mayores, que dependen de familiares jóvenes

-el escaso transporte público también hace depender de los familiares

-Las tiendas, los bancos y las posadas están cerrando en los pueblos.

-importancia de los actos organizados

-disponer de un lugar de reunión sin consumo obligatorio

-tener una presidenta motivada y totalmente comprometida como mi amiga

En varias conversaciones con mi amiga me di cuenta de lo importante que es su papel como motivadora y gestora de eventos en grupo: su principal queja era que las personas mayores están muy dispuestas a participar en todo lo que ella organiza, pero son muy pocas las que quieren responsabilizarse de las actividades por sí mismas. Motivar a las personas mayores para que tomen iniciativas por sí mismas es muy difícil, pero aprecian mucho las ofertas de actos comunes.

Formar parte del programa SEVEN como cocreador de más edad supuso para mí una auténtica ganancia personal:

-Las entrevistas me permitieron conocer mejor la forma de pensar y las actitudes de la gente del pueblo. Me hicieron estar más agradecido por las oportunidades que he tenido en mi vida.

-Comprendí mejor las diferentes actitudes de los hombres y mujeres mayores de mi entorno.

-Escribir una autoetnografía sobre lo que significa para mí cumplir 70 años

-Aprendí a apreciar el trabajo de mi amiga, me di cuenta de lo importante que es para las personas mayores su compromiso voluntario organizando eventos para ellos

-Al formar parte del grupo de cocreadores, aprendí lo importante que eran las instrucciones profesionales del equipo del proyecto y lo que significaba para todos nosotros formar parte de este grupo, especialmente para los que ya recibían atención institucionalizada, sentí un aprecio personal y me sentí honrada de que se reconocieran tanto sus contribuciones.

No puedo sino recomendar la participación en programas de este tipo como cocreador de edad avanzada; enriquece las experiencias personales y da más sentido a la vida después de la jubilación.

## Heidi Kaspar, Universidad de Ciencias Aplicadas de Berna, Suiza

### Explorando el potencial de las comunidades asistenciales con personas mayores. Cinco aprendizajes.

En esta contribución se presentan cinco enseñanzas extraídas de un proyecto de investigación participativa de base comunitaria para mejorar la atención sanitaria a domicilio de las personas mayores.

**Planteamiento del problema:** En el ámbito de los cuidados, los servicios ambulatorios en Suiza a menudo son incapaces de proporcionar suficientes cuidados de larga duración a domicilio. Los hogares tienen que organizar y pagar los servicios de asistencia de forma privada a pesar de tener un seguro de enfermedad. Esto se debe a que, a diferencia de los cuidados de enfermería, el trabajo de cuidados apenas está cubierto. A menudo son las mujeres las que cubren este vacío mediante un trabajo mal remunerado o no remunerado. El proyecto "CareComLabs" investiga en qué medida las comunidades asistenciales pueden contribuir a mejorar los cuidados de larga duración a domicilio. Las comunidades asistenciales sitúan el trabajo de cuidados en el centro de la sociedad y lo convierten en una tarea conjunta de profesionales, autoridades y sociedad civil [1].

**Diseño de la investigación:** Junto con las organizaciones locales Spitex y otras partes interesadas de la comunidad política, la población civil y las ONG, nos hemos fijado el objetivo de crear comunidades solidarias en tres localidades de las regiones de Berna y Zúrich (Suiza). Estas comunidades llevan a cabo los tres pasos siguientes:

1. exploran y documentan las necesidades locales de apoyo y los servicios existentes;
2. Desarrollan y ejecutan iniciativas y actividades;
3. evaluarlas y mejorarlas.

Combinamos enfoques innovadores de los ámbitos de la asistencia sanitaria y el desarrollo tecnológico: Caring Communities [2] y Living Labs [3]. En nuestro enfoque sistemáticamente participativo, nos guiamos por el enfoque de la Investigación Participativa Basada en la Comunidad (CBPR) [4].

**El proyecto ofrece dos resultados:**

- a) una evaluación inicial del potencial de las comunidades asistenciales para mejorar de forma sostenible los cuidados de larga duración a domicilio y
- b) conocimientos teóricos y prácticos sobre el proceso de creación, desarrollo y establecimiento de comunidades solidarias.

Centrándonos en esto último, estamos preparando una colección de materiales con conocimientos básicos, así como hallazgos y consejos prácticos de este y otros proyectos. Su objetivo es ayudar a otras partes interesadas (comunidades, particulares, asociaciones) a construir comunidades solidarias. En el transcurso del proyecto, las tres comunidades solidarias inicialmente previstas se han convertido ya en cinco, por lo que existe interés al respecto.

La descripción de este proyecto se ha publicado en alemán y francés (Kaspar et al. 2021); visite la revista Primary and Hospital Care para consultar las referencias mencionadas.

Se presentan cinco aprendizajes sobre la investigación participativa con comunidades que aún no se han formado:

- Encontrar aliados y crear comunidades exige que los investigadores inviertan tiempo, estén presentes, sean insistentes y tengan paciencia. Tienes que demostrar que te tomas en serio este proyecto y su contribución significativa.
- Si te tomas en serio la participación, el procedimiento previsto puede resultar muy distinto. La evolución de las cuatro comunidades asistenciales que pusimos en marcha en cuatro municipios dan fe del "poder local". Aplicamos el mismo procedimiento de tres pasos, pero las iniciativas se desarrollaron de forma diferente en cuanto al ritmo, la forma y el resultado de cada fase.
- Si el plan del proyecto y su financiador le permiten desviarse de los diseños y focos de investigación inicialmente previstos, esta apertura tiene un gran potencial de crear apropiación en los socios del proyecto. También conlleva el riesgo de ser desestimado y de que los socios locales "se apropien del proyecto" y continúen sin la participación de los académicos.
- Ser inclusivo e implicar a las personas que hasta ahora apenas son escuchadas o no lo son requiere aún mucho más tiempo. En 3,5 años de duración sólo se consiguió ocasionalmente, pero no de forma sistemática. También quedó claro que incluir a las personas marginadas no era un objetivo comúnmente compartido. La diversidad y lo común son características de las comunidades solidarias; la última de estas paradójicas características es más fácil de conseguir.
- Las personas se incorporan a la investigación participativa porque hay algo que les llama la atención, despierta sus esperanzas y expectativas o su interés. El propio tema en cuestión puede funcionar como reclamo, o la propia investigación. La ciencia puede funcionar como un objeto límite que une a personas de perspectivas diferentes.

Para más información sobre el proyecto y sus miembros, visite el sitio web [Sorgendegemeinschaft.net](http://Sorgendegemeinschaft.net)

Referencia: Kaspar, Heidi, Katharina Pelzelmayer, Anita Schürch, Fabian Bumer, Tanja Ertl, Shkumbin Gashi, Claudia Müller, Timur Sereflioglu y Karin Von Holten. "Können sorgende Gemeinschaften die häusliche Langzeitversorgung verbessern?". *Atención Primaria y Hospitalaria: Allgemeine Innere Medizin* 21(6): 188–90. <https://doi.org/10.4414/phc-d.2021.10401>.

## Bojana Matejic, Universidad de Belgrado, Serbia

Explorando el maltrato a las personas mayores: Experiencias de investigación participativa en Serbia

**Pregunta/objetivo principal de la investigación:** El envejecimiento de la población mundial ha contribuido a un preocupante aumento de los malos tratos a las personas mayores. Las

mujeres mayores, en particular, se enfrentan a un mayor riesgo de sufrir malos tratos, pero este problema de salud pública suele ignorarse y, sobre todo, es invisible en muchas sociedades. Según los últimos datos disponibles, en Serbia, el 16% de las mujeres mayores de 65 a 74 años sufrieron algún tipo de violencia después de cumplir los 65 años. Este estudio tenía como objetivo evaluar las normas sociales y las actitudes culturales hacia las personas mayores, explorar el abanico de actitudes y comportamientos que se toleran en la sociedad pero que representan violencia y abuso, explorar las características y el impacto de la violencia de género contra las mujeres mayores, junto con el grado en que las diversas instituciones responden a este problema y cómo los complejos sistemas sociales responden a sus necesidades. Este resumen pretende ofrecer una visión del método utilizado, en particular del enfoque de investigación participativa.

**Métodos:** El proyecto "Empoderamiento de las mujeres mayores: Prevención de la violencia mediante el cambio de las normas sociales en Serbia (EmPreV)", apoyado por la Unión Europea y la Agencia Austriaca de Desarrollo, constaba de fases de investigación cualitativa y cuantitativa. Durante la fase cualitativa del estudio se aplicó el enfoque de investigación participativa. Involucrar a voluntarios mayores de la red de la Cruz Roja en la investigación ofreció experiencia de primera mano y perspectivas sobre los problemas de maltrato a las personas mayores dentro de la comunidad. Participaron en la planificación previa a los grupos focales, la captación de participantes, la conexión con las comunidades romaníes, el diseño de la guía estructurada para el debate de los grupos focales y el estudio de casos para iniciar el debate, así como durante los debates y el análisis posterior a los grupos focales. En nuestra investigación participaron 157 personas en 17 grupos de discusión de cuatro regiones de Serbia, cuatro ciudades y dos pueblos. En los grupos de discusión participaron mujeres de tres categorías de edad.

**Conclusiones:** El enfoque participativo aportó una cualidad adicional al marco de investigación bien diseñado. La ayuda de socios no académicos en todos los pasos prácticos de nuestra investigación es innegable, desde las fases de planificación hasta la captación de participantes y la organización de grupos de discusión. Iniciar debates sobre temas delicados como el maltrato a las personas mayores puede resultar difícil; por ello, un estudio de caso de la vida real, preparado en la interacción con nuestros voluntarios y presentado al inicio del grupo de discusión, facilitó el compromiso y el diálogo abierto con los participantes. Este enfoque fomentó el diálogo abierto y la empatía, ofreciendo una perspectiva más completa del complejo tema del maltrato a las personas mayores. Compartir experiencias genuinas añadió autenticidad a nuestra investigación, garantizando que el debate reflejara las realidades a las que se enfrentan los adultos mayores. Una historia de la vida real cautivó la atención de los participantes, fomentando discusiones de grupo más atractivas e interactivas, beneficiosas para todas las partes implicadas, aportando ideas sobre un tema de estudio para los investigadores y proporcionando información práctica y empoderadora para los participantes.

Además, al participar en nuestra investigación, nuestros socios no académicos aportaron ideas e iniciativas para establecer mecanismos de apoyo en las comunidades locales, incluidas iniciativas como líneas telefónicas SOS y la creación de clubes y guarderías para personas mayores. Sugirieron utilizar contenidos socialmente responsables en los medios de comunicación y sistemas educativos para promover valores familiares positivos, fomentar las relaciones de buena vecindad, concienciar sobre la solidaridad intergeneracional y abordar el problema del maltrato a las personas mayores. Además, nuestros voluntarios animaron a las mujeres mayores a participar activamente en la comunidad local a través de asociaciones, organizaciones, voluntariado y otras formas de implicación.

**Conclusiones:** En los esfuerzos futuros para abordar el maltrato de las personas mayores, es esencial educar a las mujeres mayores sobre las diversas formas de violencia y los factores de riesgo, proporcionar apoyo psicosocial, garantizar que los profesionales reciban formación continua sobre la naturaleza específica del maltrato contra las mujeres mayores y mejorar la coordinación entre las partes interesadas locales pertinentes para reforzar las respuestas del sistema. Las políticas basadas en la evidencia son cruciales, y la participación de voluntarios de la comunidad como socios de investigación no académicos es la práctica que puede apoyar y mejorar estas intenciones.

#### **Bibliografía:**

1. Todorovic N, Vracevic M, Babovic M, Stepanov B, Matejic B, Djikanovic B. On No Man's Land - Gender-based violence against older women (65+) in the Republic of Serbia. Belgrado, Cruz Roja de Serbia, 2021. Disponible en: [redcross.org.rs/media/7139/na-nicijoj-zemlji-web-low-res.pdf](http://redcross.org.rs/media/7139/na-nicijoj-zemlji-web-low-res.pdf)
2. Todorovic N, Vracevic M, Djikanovic B, Matejic B. Frecuencia y formas de maltrato de ancianos en Serbia. *Temida* 2020, 23 (2) 203-227.
3. Cailin Crockett, Bonnie Brandl y Firoza Chic Dabby. Supervivientes en los márgenes: la invisibilidad de la violencia contra las mujeres mayores. *Journal of Elder Abuse & Neglect* 2015. 27(4-5): 291-302.
4. OMS. Abuso y maltrato de las personas mayores. Disponible en: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/abuse-of-older-people>
5. ONU-División de Política Social y Desarrollo Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. Negligencia, abuso y violencia contra las mujeres mayores. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/documents/ageing/neglect-abuse-violence-older-women.pdf>
6. Urbaniak A, Wanka A. Participatory Approaches in Ageing Research-An Overview. En: Urbaniak A, Wanka A (Eds.). *Routledge International Handbook of Participatory Approaches in Ageing Research* (pp.1-14). Londres, Routledge 2023.

7. Messelis E, Vanoutrive D. Elderly Abuse: the importance of a scientific and a participatory approach. *Revista Internacional de Atención Integrada* 2023, 23(S1):143.
8. Chang ES, Dong X. (2017). Papel de la comunidad y la investigación participativa basada en la comunidad en el maltrato de ancianos. 10.1007/978-3-319-47504-2\_26. En: Dong, X. *Elder Abuse: Investigación, práctica y política* 2017. 10.1007/978-3-319-47504-2.

## Isabelle Tournier Univ Paul Valéry Montpellier 3, Francia

### Cocreación con personas que viven con demencia: reflexiones del proyecto IDoService sobre retos y expectativas

Esta presentación tenía como objetivo abordar las posibles barreras a la investigación participativa para las personas que viven con demencia compartiendo ideas del proyecto IDoService financiado con fondos europeos (2020-2022) . El objetivo del proyecto IDoService era desarrollar un servicio de fácil uso para que las personas con demencia leve a moderada (PLWD) pudieran realizarse y contribuir a la sociedad. La idea era que el servicio permitiera a las personas planificar, conectar y participar en oportunidades a su medida. Su objetivo era reducir la observación de que las personas que viven con demencia leve a moderada informan de que pierden oportunidades de participar activamente en actividades significativas para ellos (por ejemplo, actividades físicas, sociales o culturales) y esto afecta a su bienestar y participación social (Ziebuhr et al., 2023). El equipo de investigación siguió un enfoque de diseño de servicios que corresponde a un planteamiento holístico y cocreativo para mejorar la calidad de la prestación de servicios (Stickdorn y Schneider, 2011). El proyecto se basó en el codiseño para implicar a las partes interesadas pertinentes (personas que viven con demencia, sus cuidadores, así como personal de organizaciones relacionadas con la edad o la actividad en el Gran Manchester, Reino Unido). El proyecto se organizó en tres fases sucesivas en las que participaron diversas partes interesadas: personas con demencia leve, cuidadores, personal de proveedores de servicios, investigadores y diseñadores. El primer paso (Paso 1) consistió en entrevistas y grupos focales para conocer mejor las preferencias, barreras y facilitadores de la participación en actividades significativas mientras se vive con demencia. El segundo paso (Paso 2) consistió en talleres de co-diseño para trabajar conjuntamente con las partes interesadas en el diseño de herramientas potenciales relacionadas con las necesidades surgidas en el paso 1. Basándose en las aportaciones de los talleres ( ), el equipo de investigación diseñó el kit de herramientas I Can Do Pathway como nuevo servicio y resultado del proyecto IDoService. El prototipo de codiseño se perfeccionó y probó en el último paso (Paso 3) y se puede encontrar en línea de forma gratuita en [www.idoservice.org](http://www.idoservice.org).

En cuanto a las barreras y los facilitadores para involucrar a expertos por experiencia durante esta investigación (es decir, las personas que viven con demencia y sus cuidadores) ha estado relacionada con la situación de la pandemia Covid-19 que comenzó sólo unos meses antes del inicio del proyecto y dio lugar a algunos ajustes del proyecto inicialmente previsto. La principal

adaptación es el cambio de las entrevistas en persona y los grupos focales en gran medida a la realización en línea. Inicialmente habíamos planeado grupos focales y entrevistas en persona con personas con demencia, su pareja cuidadora y personal interesado. Debido a un bloqueo nacional y a la prohibición de celebrar reuniones en persona durante aproximadamente los 10 primeros meses del proyecto, realizamos todos los grupos focales en línea (Microsoft Teams) y la mayoría de las entrevistas también en línea. Sólo se realizaron cuatro entrevistas en persona, únicamente con personas que viven con demencia. Como estimamos que el formato online de los grupos focales no sería adecuado ni cómodo para las personas que viven con demencia, decidimos finalmente no organizar grupos focales con ellas. El bloqueo nacional y la limitada prestación de servicios también dificultaron bastante la contratación de expertos por experiencia, lo que nos llevó a rebajar nuestras expectativas en cuanto a su número de participación. Afortunadamente, conseguimos reclutar un número suficiente de personas que viven con demencia con el apoyo de un proveedor de servicios local, Age UK Salford, que estaba interesado en los posibles resultados del proyecto y tenía experiencia en la investigación participativa.

Más allá de las limitaciones debidas al contexto de Covid-19, hubo que realizar otras adaptaciones en el material de investigación para hacerlo accesible a las personas con demencia, que podían tener otras deficiencias además de las cognitivas. Esto incluía las propias actividades de investigación, pero también los formularios éticos, los folletos de reclutamiento y los entregables. Un reto importante fue conseguir que los documentos fueran suficientemente informativos pero fáciles de entender, sobre todo para las personas que nunca habían participado en actividades de investigación. Además de utilizar un inglés sencillo y frases cortas, se hizo un esfuerzo por utilizar un tipo de letra lo suficientemente grande, sans-serif, con colores atractivos y suficientes contrastes entre las distintas partes del documento. Como la movilidad puede ser un problema para las personas mayores, sobre todo para las que viven con demencia, que a menudo ya no pueden conducir ni coger el transporte público, ofrecimos transporte a cargo de un socio de la investigación o cubrimos los gastos de taxi para garantizar que pudieran acudir cómodamente al lugar de la investigación. También se animó a los participantes a venir acompañados de un familiar si eso les hacía sentir más seguros y cómodos.

Cuando sea posible, se recomienda realizar las actividades de investigación en un lugar que resulte familiar a los expertos por su experiencia, para aumentar su comodidad y confianza. Por ejemplo, los talleres de codiseño de IDoService con personas con demencia se organizaron a través de Age UK Salford y se celebraron durante sus cafés de la demencia bimensuales, y los participantes en este estudio eran asiduos al café de la demencia. El entorno social familiar proporcionó un contexto de apoyo para participar en las actividades de codiseño y expresar sus opiniones. El grupo ya había participado anteriormente en proyectos de investigación y conocía el proceso de consentimiento. Todos los participantes de fueron informados antes del evento para que decidieran si deseaban participar o no. La información y los formularios de consentimiento se facilitaron con una semana de antelación para que tuvieran tiempo

suficiente de leerlos y el consentimiento se (re)confirmó ese mismo día. Se celebró un almuerzo previo al taller para que los participantes y los facilitadores pudieran conocerse informalmente antes de empezar el taller. Por último, un punto muy importante que destacaron los grupos con los que trabajamos fue la necesidad de garantizar la continuidad de la comunicación y de mantener informados a los participantes codiseñadores de los resultados y de la evolución posterior para garantizar que sientan que se valora su aportación. Para concluir, hacer que la participación en la investigación sea agradable y significativa para los participantes tiene un impacto beneficioso en la calidad inmediata de los datos recopilados, en el bienestar de los participantes y en la voluntad de participar en el futuro (Rodgers 2018; Zeilig et al. 2019).

## Referencias

Niedderer, K., Tournier, I., Orton, L., & Threlfall, S. (2023). I Can Do: Co-Designing a Service with and for People with Dementia to Engage with Volunteering. *Social Sciences*, 12, 364. <http://dx.doi.org/10.3390/socsci12060364>

Rodgers, P (2018). Co-diseño con personas que viven con demencia. *CoDesign*, 14, 188-202

Stickdorn , M., & Schneider, J. (2011). Esto es el pensamiento de diseño de servicios: fundamentos, herramientas, casos. Wiley

Tournier, I., Orton, L., Dening, T., Ahmed, A., Holthoff-Detto, V., & Niedderer, K. (2023). An Investigation of the Wishes, Needs, Opportunities and Challenges of Accessing Meaningful Activities for People Living with Mild to Moderate Dementia. *Revista internacional de investigación medioambiental y salud pública*, 20, 5358. <https://doi.org/10.3390/ijerph20075358>

Zeilig, H., Tischler, V., van der Byl Williams, M., West, J., & Strohmaier, S. (2019). Co-creatividad, bienestar y agencia: Un análisis de estudio de caso de un grupo de artes co-creativas para personas con demencia. *Journal of aging studies*, 49, 16-24. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2019.03.002>

Ziebuhr, B., Zanasi, M., Bueno Aguado, Y., Losada Durán, R., Dening, T., Tournier, I., Niedderer, K., et al. (2023). Vivir bien con demencia: Feeling Empowered through Interaction with Their Social Environment. *Revista Internacional de Investigación Medioambiental y Salud Pública*, 20(12), 6080. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph20126080>

## Grupo de trabajo 2



**WG 2**

Community and Place

El Grupo de Trabajo 2 se dedica a crear comunidades integradoras en las que las personas mayores de diversos orígenes se sientan valoradas y apoyadas. En concreto, el GT2 se centra en la inclusión de los inmigrantes de edad avanzada, los refugiados, los pueblos indígenas y las personas que se enfrentan a obstáculos para acceder a servicios e infraestructuras como la atención sanitaria y el transporte. Al fomentar la inclusión y la diversidad, el GT2 contribuye a crear una sociedad en la que todo el mundo, independientemente de su procedencia, tenga un sentimiento de pertenencia y apoyo.

Marion Scheider-Yilmaz y Charles Waldegrave dirigen este grupo y organizan la sesión del GT2 en Cracovia.

Los siguientes oradores presentaron ponencias durante esta sesión: Anne Ramos y Ute Karl, Fifi Kvalsvik y Marianne Storm, Mário Rui André, Marion Scheider-Yilmaz y Charles Waldegrave.

Fifi Kvalsvik & Marianne Storm, Departamento de Salud Pública, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Stavanger, Noruega

Explorando Caminos de la Soledad a la Inclusión: Una mirada a la depresión, la soledad y la fragilidad de las personas mayores que viven en casa

**Antecedentes:** Comprender la depresión, la soledad y la fragilidad es fundamental para identificar medidas de apoyo que promuevan una mayor inclusión social y mejoren la calidad de vida de los adultos mayores. Estos factores afectan a la capacidad de una persona para participar plenamente en la sociedad. La depresión y la soledad a menudo conducen al retraimiento social y al aislamiento, mientras que la fragilidad puede limitar las capacidades físicas y reducir aún más la participación social.

**Objetivo:** Evaluar los cambios en los niveles de fragilidad entre los adultos mayores que viven en casa durante 5 meses y examinar los cambios funcionales en la depresión y la soledad desde una línea de base previa al estudio (t1) a un período posterior al estudio (t2) y cómo estos se relacionan con la fragilidad. En la línea de base, los profesionales sanitarios evalúan a

los participantes para determinar los tipos de apoyo más apropiados. Esto puede incluir la participación en centros de actividades para mayores, clases de ejercicio en grupo, clubes de senderismo, clubes de punto y cenas sociales.

Preguntas de investigación:

- ¿Existen cambios identificables en la depresión que puedan observarse de t1 a t2, y cómo se relacionan estos cambios con la fragilidad?

- ¿Existen cambios identificables en la soledad que puedan observarse de t1 a t2, y cómo se relacionan estos cambios con la fragilidad?

**Métodos:** En este estudio pre-post, registrado en ClinicalTrials.gov (NCT05837728), participan equipos interprofesionales de enfermeras diplomadas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales que realizan evaluaciones de las necesidades sanitarias. Estas evaluaciones se realizaron inicialmente al inicio del estudio y de nuevo al cabo de cinco meses. La muestra está formada por 40 adultos mayores de 75 años o más que viven en casa y han solicitado servicios municipales de salud y asistencia en Noruega. El análisis de los datos consiste en estadísticas descriptivas, pruebas simples y la presentación de gráficos y coeficientes de correlación.

Resumen de los resultados preliminares:

Depresión y fragilidad:

- Línea de base (t1): identificados 13 participantes con depresión, 5 muy deprimidos y 8 deprimidos.

- Cinco meses después (t2): entre estos 13, mejoría (7), sin cambios (5), empeoramiento (1) y nuevos casos (6).

- Niveles de fragilidad entre aquellos con depresión mejorada: mejoraron (2), empeoraron (3) y no cambiaron (2). El resto de participantes mantuvieron niveles de fragilidad estables durante todo el periodo de estudio.

Soledad y fragilidad:

- Línea de base (t1): 2 participantes se identificaron como muy solitarios y 6 estaban al límite de la soledad. Nota: "solitario al límite" se refiere a las puntuaciones en el punto de corte entre "solitario" y "no solitario".

- Cinco meses después (t2): el nivel de soledad mejoró en los 8 participantes, pero hubo 1 nuevo caso.

- Niveles de fragilidad entre estos participantes: empeorado (3), sin cambios (5) y mejorado (1).

**Información clave:**

- Depresión y soledad: se han producido notables mejoras en ambos ámbitos, lo que pone de relieve los beneficios de las actividades sociales inclusivas basadas en la comunidad y de los servicios de apoyo.
- Fragilidad: El resultado mixto en los niveles de fragilidad sugiere una compleja interacción entre la salud mental y el bienestar físico.
- La aparición de nuevos casos de depresión y soledad pone de manifiesto la necesidad continua de un apoyo integral permanente.

**Reflexión:** Nuestra investigación ha proporcionado información sobre los retos a los que se enfrentan las personas mayores a la hora de relacionarse con sus comunidades. Estos desafíos arrojan luz sobre los factores que obstaculizan la capacidad de los adultos mayores para conectarse con los demás, haciendo hincapié en la necesidad de seguir investigando y encontrar soluciones específicas. Apoyamos la aplicación de planes de atención personalizados que sean adaptables y se ajusten específicamente a las necesidades individuales, para garantizar que todos los adultos mayores puedan beneficiarse plenamente de las iniciativas destinadas a mejorar su inclusión en la sociedad. Aunque la organización de actividades sociales es intrínsecamente valiosa, proporcionar acceso a servicios sanitarios integrales es igualmente importante. Juntos, estos esfuerzos contribuyen a crear un entorno más integrador y solidario para los miembros mayores de nuestra comunidad.

## Marion Scheider-Yilmaz, Laboratorio PACTE, Universidad de Grenoble Alpes, Francia

### La inclusión social de los mayores de un vistazo. Design citizen: un proyecto de investigación participativa con personas mayores

**Antecedentes:** En Francia y en otros países se está desarrollando una amplia gama de enfoques participativos y proyectos de investigación en los que participan personas mayores. Aunque la inclusión de los mayores en la investigación y en los proyectos que les conciernen directamente se ha convertido en un objetivo común, a menudo no se presta suficiente atención a la participación de grupos y perfiles diversos. En consecuencia, los enfoques participativos tienden a implicar a grupos muy homogéneos, perpetuando así la invisibilidad de otros (por ejemplo, los emigrantes mayores, las mujeres mayores, los adultos mayores con discapacidades).

**Objetivo:** Este proyecto de investigación pretende desarrollar un método participativo que implique a diversos perfiles de adultos mayores en los procesos locales de toma de decisiones. Inicialmente, el prototipo del método se está probando en un lugar experimental (T1) y, a continuación, un grupo de investigadores lo probará en otros ocho lugares de Francia (T2).

Finalmente, el método será evaluado por los investigadores participantes utilizando un marco de evaluación común y se traducirá en un conjunto de herramientas.

### **Preguntas de investigación:**

- ¿Difieren los resultados del proceso participativo en función de los grupos de personas mayores implicados?
- ¿Dar forma a un método dirigido a los grupos más excluidos de adultos mayores conduce a una mayor inclusión en la investigación participativa y, en última instancia, en el proceso de toma de decisiones?

**Métodos:** El proyecto de investigación implica el desarrollo y la puesta a prueba de un método participativo en el que los participantes diseñan y presentan soluciones concretas a los principales actores y responsables locales. Se constituyen dos grupos: uno con adultos mayores muy implicados en actividades sociales y cívicas, y otro con adultos mayores que suelen participar menos o nada en tales actividades. El enfoque utiliza un conjunto de herramientas inclusivas para ayudar a los grupos a realizar un diagnóstico local y desarrollar soluciones a los problemas identificados. A continuación, el método se ha detallado en un conjunto de herramientas y ha sido reproducido por distintos equipos de investigación de toda Francia.

### **Resumen de los resultados preliminares:**

- Una participación diversa conduce a resultados variados: Las pruebas preliminares del método participativo indican que los resultados del proceso participativo varían significativamente en función de la diversidad de los grupos de adultos mayores participantes. Grupos con diferentes antecedentes y niveles de participación en actividades sociales y cívicas aportan perspectivas y soluciones distintas, lo que pone de relieve la importancia de la inclusividad en la investigación participativa.
- Mayor inclusividad mediante métodos específicos: El método diseñado para incluir a los grupos de adultos mayores más excluidos -como migrantes mayores, mujeres mayores y adultos mayores con discapacidades- demuestra un mayor nivel de inclusión tanto en el proceso de investigación como en los resultados de la toma de decisiones. Este enfoque específico incorpora eficazmente las voces marginadas a los procesos locales de toma de decisiones.
- Uso eficaz de herramientas y consejos inclusivos: Las herramientas inclusivas empleadas en el método participativo han demostrado su eficacia a la hora de permitir a los mayores realizar diagnósticos locales y desarrollar soluciones concretas. Estas herramientas facilitan el compromiso y garantizan que todos los participantes, independientemente de su nivel previo de implicación cívica, puedan contribuir de forma significativa al proyecto.
- Escalabilidad y replicabilidad del método: La repetición con éxito del método participativo en múltiples lugares de Francia sugiere que el método es escalable y puede

adaptarse a diferentes contextos. El marco común de evaluación y la caja de herramientas desarrollados a través de esta investigación proporcionan un enfoque estandarizado que puede ser utilizado por varios equipos de investigación, garantizando un análisis cruzado coherente de los resultados locales.

**Reflexión:** Los hallazgos de este proyecto de investigación subrayan la importancia crítica de la diversidad y la inclusión en los enfoques participativos que involucran a los adultos mayores. Al tratar activamente de incluir una variedad de perfiles de adultos mayores, especialmente aquellos que suelen ser marginados, el proyecto no sólo enriquece el proceso de toma de decisiones con diversas perspectivas, sino que también garantiza que se amplifiquen las voces de aquellos que normalmente no son escuchados. El éxito de las herramientas y métodos inclusivos a la hora de implicar a participantes de distintos orígenes y niveles de participación cívica pone de relieve el potencial de estos enfoques para ser adaptados y ampliados a distintos contextos.

### **Bibliografía:**

Vial, S., (2017), *Le design*, Presses Universitaires de France, <https://doi.org/10.3917/puf.vial.2017.01>

Viriot Durandal, JP., Moulaert, T., Scheider-Yilmaz, M., (eds.), (2024), *Ageing in communities and territories*, *Retraite et Société*, Número especial en inglés n°1, CNAV, <https://doi.org/10.3917/rs1.hs1.0010>

Scheider-Yilmaz, M., Viriot Durandal, J-P., Fougeyrollas, P., (eds.), (2023), *Citoyenneté et droits humains : réflexions croisées entre le handicap et le vieillissement* [Ciudadanía y derechos humanos: perspectivas cruzadas sobre discapacidad y envejecimiento], *Aequitas - Revista de desarrollo humano, discapacidad y cambio social*, n°29, 140 p.

<https://www.erudit.org/fr/revues/aequitas/2023-v29-n2-aequitas08962/>

Scheider-Yilmaz, M., (2022), *Citoyenneté engagée et autonomie : le cas de la participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie* [Ciudadanía activa y autonomía: la participación de las personas con discapacidad y las personas mayores en los Consejos Departamentales de Ciudadanía y Autonomía], tesis doctoral, Universidad de Lorena, 392 <https://www.theses.fr/2022LORR0223>.

Charles Waldegrave, Giang Nguyen, Monica Mercury, Catherine Love, Chris Cunningham, The Family Centre Social Policy Research Unit, Lower Hutt, Wellington, Nueva Zelanda

Enfoques participativos con las comunidades indígenas para mejorar las respuestas políticas

### **Objetivo**

El objetivo de esta investigación es proporcionar información cualitativa y cuantitativa creada conjuntamente sobre el bienestar y la participación de los kaumātua (ancianos maoríes autóctonos de Nueva Zelanda) para la elaboración de políticas culturalmente adecuadas, la planificación medioambiental y los servicios culturalmente receptivos. El objetivo específico de la presentación era esbozar el aspecto de la investigación que se llevó a cabo para desarrollar auténticas medidas socioeconómicas kaumātua (y escalas) a través de reuniones de co-creación que fueron diseñadas para superar el sesgo de suposición occidental y se centraron en los valores maoríes y las nociones de bienestar. Forma parte de un estudio más amplio titulado: Tai Kaumātutanga Older Māori Wellbeing and Participation: Present and Future Focus y está financiado por el Ageing Well National Science Challenge de Nueva Zelanda.

El propósito de desarrollar medidas sociales basadas en la cultura se debió a que las actuales escalas de indicadores utilizadas para proporcionar pruebas para la elaboración de políticas y el desarrollo de servicios son occidentales y no reflejan aspectos clave de los valores maoríes. Mientras que algunos aspectos de la soledad, la discriminación y la conexión social, por ejemplo, son universales, otros aspectos son culturalmente específicos. Los maoríes mayores valoran la espiritualidad, las formas colectivas de pensar y hacer las cosas y las conexiones genealógicas como formas primarias de ser que contrastan con el enfoque occidental en el secularismo, el individualismo y las estructuras familiares nucleares. Las escalas occidentales reflejan naturalmente las culturas de las que han surgido, por lo que las pruebas que producen para la elaboración de políticas, por ejemplo, son apropiadas para las sociedades occidentales, pero no captan los aspectos específicos maoríes únicos de, por ejemplo, la soledad, el bienestar o incluso la discriminación. Si no se tienen en cuenta estos datos, los responsables políticos y quienes desarrollan los servicios suelen centrarse simplemente en los datos de que disponen y no se tienen en cuenta los aspectos culturales únicos. Esto puede explicar por qué los resultados para los grupos no occidentales, y en particular para los indígenas, suelen ser menos satisfactorios que para los grupos occidentales mayoritarios.

### **Metodología**

Se utilizó una metodología cualitativa de cocreación con maoríes mayores para construir una escala de indicadores de bienestar maorí mayor que reflejara su visión del mundo y su experiencia. Este es uno de los seis indicadores que se están desarrollando. Las otras escalas

se centran en la soledad, la conexión social, la discriminación, el abuso y el bienestar del vecindario.

Se celebraron hui (reuniones) de cocreación con maoríes mayores en toda Aotearoa (palabra maorí para designar a Nueva Zelanda) con ocho grupos diferentes de maoríes mayores. Las dirigieron investigadores maoríes que formaban parte del equipo de investigación. Los hui fueron participativos y se desarrollaron a la manera maorí, expresando sus valores y formas de hacer las cosas. En cada grupo participaron Karakia y mihi (Bendición y discurso de bienvenida); Waiata tautoko (canción de apoyo); Mihimihi Whakawhanaungatanga (Presentaciones sobre quién eres); Manaakitanga (hospitalidad); Hui Kōrero - (Promover y fomentar el diálogo abierto); Wānanga Kōrero - (Recopilación de ideas y mātauranga (conocimiento) - grabado con consentimiento); Poroporoaki (Pensamientos de cierre, reflexión y agradecimiento); Koha (un regalo por su tiempo); Waiata y karakia ano (Canción y bendición).

La Kaupapa, o tema central, de la hui versó sobre el bienestar y la calidad de vida. Se invitó a los participantes a hablar sobre la felicidad y la seguridad que les proporciona calidad de vida o bienestar. Se les invitó a compartir las cosas clave que les daban felicidad como maoríes mayores. ¿Qué hace que ellos y otros maoríes de su edad o mayores se sientan seguros y cómodos? ¿Qué reduce su felicidad? ¿Qué cosas les hacen sentirse inseguros e incómodos? ¿Qué les da a ellos y a otros amigos y parientes maoríes mayores una sensación de plenitud? Las respuestas fueron grabadas (con permiso) y tematizadas. Los temas principales se convirtieron en preguntas para crear una escala inicial de bienestar de los maoríes mayores.

La Escala de Bienestar de los Maoríes Mayores creada conjuntamente, junto con las otras escalas sociales de construcción similar mencionadas anteriormente, se incluyeron en un cuestionario que se administró a una muestra nacional aleatoria de 2.000 maoríes mayores de 50 años. En el análisis de los resultados, pudimos comprobar la fiabilidad y validez estadística de las escalas. De este modo, se pudo comprobar mediante métodos cuantitativos la idoneidad de una investigación participativa creada conjuntamente con para ser utilizada como escala indicadora, en este caso, una escala de bienestar.

## **Hallazgos**

Las respuestas co-creadas se tematizaron y se desarrollaron 12 preguntas que reflejaban los temas más repetidos para la escala de bienestar. Éstas fueron las conclusiones cualitativas de este estudio. Tres ejemplos de las doce preguntas que surgieron en el análisis, por ejemplo, fueron:

- Estoy bien conectado con Te Ao Māori (el mundo maorí)

Totalmente de acuerdo/de acuerdo/en desacuerdo/muy en desacuerdo

- Disfruto de una conexión wairua (espiritual) en mi vida

Totalmente de acuerdo/de acuerdo/en desacuerdo/muy en desacuerdo

- Me siento respetado y capaz de contribuir a mi whānau (familia extensa) y a mi comunidad.

A menudo/A veces/No a menudo/Nunca

A continuación, se comprobó la fiabilidad y validez de las 12 preguntas de la Escala de Bienestar de los Maoríes Mayores creada conjuntamente en una encuesta realizada con una muestra nacional aleatoria de más de 2.000 maoríes mayores. Los resultados mostraron puntuaciones altas, considerablemente por encima del umbral, utilizando el Alfa de Cronbach, al comprobar la consistencia interna y la fiabilidad con una puntuación de 0,843 para las 12 preguntas. Las puntuaciones del análisis factorial confirmatorio también fueron altas. Utilizando el paquete R lavaan. Todas las preguntas menos dos tenían una puntuación de carga factorial muy superior a 0,4, siete preguntas estaban por encima de 0,5 y tres muy por encima de 0,7, lo que demuestra la validez de las escalas.

**Importancia:** La importancia de esta investigación radica en que ha desarrollado una metodología innovadora para aprovechar los conocimientos de las personas para las que se crearon las escalas, con el fin de idear herramientas que puedan utilizarse como pruebas en la elaboración de políticas y la prestación de servicios para su propia población. Al desarrollar medidas de indicadores sociales creadas conjuntamente con estas comunidades que incluyan sus conocimientos y experiencia sobre la calidad de vida en sus comunidades, se pueden aportar pruebas más nítidas para la elaboración de políticas inclusivas y la prestación de servicios. La escala internacional estándar capta los aspectos universales de la soledad, pero no los importantes aspectos culturales específicos.

### **Bibliografía:**

Cogburn, C. (2019). Cultura, raza y salud: Implicaciones para las desigualdades raciales y la salud de la población. *The Millbank Quarterly*, 97(3), 736-761.

Hitti, A., Mulvey, K., & Melanie, K. (2011). Exclusión social y cultura: El papel de las normas de grupo, la identidad de grupo y la imparcialidad. *Anales de Psicología*, 27(3), 587-599, Número especial "Prejuicios: Perspectivas sociodesarrollistas"

Love, C. (2006) "Maori Perspectives on Collaboration Colonisation in Contemporary Aotearoa/New Zealand Child and Family Welfare Policies and Practices" en Cameron, G. & Freymond, N. (Eds) "Towards Positive Systems of Child and Family Welfare: International Comparisons of Child Protection, Family Service and Community Caring Systems". Toronto: University of Toronto Press (p. 237-268).

Pihama, L. (2001). *Tihei mauri ora Honoring our voices: Mana wahine as kaupapa Māori theoretical framework*. Doctorado inédito. Auckland, NZ: Universidad de Auckland.

Raleigh, V., y Holmes, J. (2021). La salud de las personas de grupos étnicos minoritarios en Inglaterra. The King's Fund. <https://www.kingsfund.org.uk/publications/health-people-ethnic-minoritygroups-england>

Smith, L. (1999). *Metodologías descolonizadoras: La investigación y los pueblos indígenas*. Nueva York y Dunedin: Zed Books & Otago University Press.

Waldegrave, C., Cunningham, C., Love, C., Nguyen, G. y Mercury. M. (2023) Co-creating culturally nuanced social measures with Indigenous elders. En A. Urbaniak y A. Wanka (Eds.) *Routledge International Handbook of Participatory Approaches in Ageing Research*. DOI: 10.4324/9781003254829

Waldegrave, C., y Mercurio. M. (2023) Co-creating research: Co-researchers' parallel conversations. En A. Urbaniak y A. Wanka (Eds.) *Routledge International Handbook of Participatory Approaches in Ageing Research*. DOI: 10.4324/9781003254829

Wang, Y., Chen, X., Chen, W., Zhang, Z., Zhou, Y., & Jia, Z. (2020). Etnicidad y desigualdades en salud: An empirical study based on the 2010 China survey of social change (CSSC) in Western China. *BMC Public Health*, 20(637), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08579-8>

## Grupo de trabajo 3



### WG 3

Technology and  
Innovation

Alexander Kucharski.

El Grupo de Trabajo 3 (GT3) está dirigido a las personas mayores que pueden sentirse excluidas del mundo digital actual. Esto incluye a las personas que pueden tener dificultades para utilizar ordenadores, teléfonos inteligentes o Internet, así como aquellos que pueden no tener los dispositivos o el software necesarios para interactuar con la tecnología de manera efectiva. El GT3 trabaja para contribuir a que la transformación digital incluya a las personas mayores. Arlind Reuter y Peter Enste, junto con Alexander Kucharski, dirigen este grupo y organizaron la sesión del GT3 en Cracovia. Los siguientes ponentes presentaron durante esta sesión: Leen Broeckx, Sonay Caner-Yıldırım, Cecilia Sik-Lanyi, María-Trinidad Herrero, Krzysztof Klincewicz, Arlind Reuter y

## Leen Broeckx, LiCalab, Bélgica

LiCalab (Living and Care Lab) - participación sostenible de los usuarios mediante un enfoque de laboratorio viviente.

### **Pregunta / objetivo principal de la investigación**

En la conferencia inaugural de PAARnet, LiCalab presentó el enfoque de laboratorio viviente para participar en la investigación sobre tecnología e innovación asistencial.

El principal objetivo de LiCalab es ayudar a organizaciones y empresas a desarrollar innovaciones asistenciales implicando al usuario final (ciudadanos, profesionales sanitarios y otras partes interesadas), desde el principio del desarrollo hasta la introducción en el mercado.

### **Métodos**

Los laboratorios vivientes pueden definirse como sistemas de innovación abierta en los que las partes interesadas contribuyen a la exploración, cocreación, evaluación y ampliación de soluciones para crear un impacto sostenible en circunstancias de la vida real (European Network of Living Labs (ENoLL), 2023).

LiCalab es un grupo de investigación de la Universidad de Ciencias Aplicadas Thomas More de Flandes (Bélgica). Para construir un ecosistema de innovación local sostenible, LiCalab ha desarrollado una gran comunidad de usuarios.

Crear y mantener una comunidad de usuarios, también denominada "panel de usuarios", tiene muchas ventajas para los desarrolladores, los investigadores y los propios ciudadanos.

### **Hallazgos**

Algo más del 60% del panel de usuarios tiene 60 años o más.

Implicar a las personas mayores desde el principio del proceso de innovación es beneficioso para todos. Para los investigadores, este enfoque participativo aporta información muy valiosa sobre el contexto de uso. Y al usuario final (la persona mayor o el paciente) se le ofrece la oportunidad de contribuir a un proceso de diseño como experto de su vida cotidiana. El objetivo final es diseñar un producto innovador adaptado a las necesidades y expectativas del usuario final.

La investigación de usuarios en el laboratorio viviente tiende puentes entre las empresas, las organizaciones asistenciales y los mayores. Sigue habiendo una brecha y las partes interesadas no siempre están de acuerdo.

Al acompañar a los mayores en este viaje de innovación asistencial, aprenden cosas nuevas sobre diversos tipos de ayudas y herramientas. Se presta mucha atención a la inclusión digital. Todo el mundo tiene que estar a bordo y realizar una prueba en la vida real de una determinada aplicación digital, un plan paso a paso, coaching personal y servicio de asistencia está siendo garantizado por el gestor del panel.

Dos factores importantes contribuyen a la sostenibilidad de LiCalab. En primer lugar, la alta calidad de las actividades de investigación e innovación y, en segundo lugar, la estrategia de participación de las partes interesadas. Estos pasos se describen con más detalle en la hoja de ruta para establecer un living lab sostenible que LiCalab desarrolló para el proyecto ACSELL (ACSELL, 2023).

LiCalab invierte cada día en la contratación activa de usuarios individuales para proyectos específicos, y esto se combina con actividades de creación de comunidad a largo plazo en las que el panel de usuarios puede reunirse y socializar.

A la hora de recopilar datos individuales, es importante crear un espacio seguro, tanto en las interacciones cara a cara como en la gestión de bases de datos en línea. Los responsables de los paneles son los guardianes de los datos de la comunidad de usuarios. Manejar con cuidado la información personal de los participantes es la clave para construir una relación de confianza. Los miembros del panel pueden tomar decisiones de forma realmente informada e independiente si se les informa con transparencia y utilizando palabras fácilmente comprensibles.

Los miembros de la comunidad disfrutan viniendo a las actividades de investigación, declarando cosas como "Es algo positivo en mi vida. Tengo buenos sentimientos al respecto" y "Cuando vengo a las actividades de LiCalab, siempre me siento como en casa". La comunidad de usuarios de LiCalab muestra claramente una alta motivación intrínseca y altruista. Los participantes también reciben un correo de agradecimiento y un pequeño incentivo, como un vale para un libro, como agradecimiento por su tiempo y esfuerzo.

LiCalab defiende el diseño centrado en el ser humano en los ámbitos de la atención médica, la rehabilitación, la tecnología asistencial, la vida asistida, el envejecimiento activo y saludable y la salud mental. LiCalab explora y valida nuevos productos y servicios mediante enfoques participativos, como sesiones de cocreación y pruebas piloto reales. Y todo ello con protocolos de alta calidad. Y siempre con un papel central para el usuario.

### **Bibliografía**

- ACSELL (2023). Creación de un laboratorio de vida sostenible. <https://projects2014-2020.interregeurope.eu/acsell/library/>
- La Red Europea de Living Labs (ENOLL) (2023, 5 de septiembre). Quiénes somos. <https://enoll.org/about-us/>

## **Sonay Caner-Yıldırım, Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi, Türkiye.**

### **Empoderamiento de un adulto mayor superviviente de una catástrofe y proveedor de apoyo: Un estudio de caso de tutoría tecnológica en Turquía**

#### **Pregunta / objetivo principal de la investigación:**

Este estudio de caso único examina la influencia de una iniciativa de mentoría tecnológica de un año de duración en un especialista en salud mental de 66 años que no solo sobrevivió a los devastadores terremotos de Turquía del 6 de febrero de 2023, sino que también se ofreció como voluntario para prestar apoyo en un programa psicosocial posterior a la catástrofe. La investigación emplea un enfoque participativo e intergeneracional para investigar la eficacia de la tutoría tecnológica individualizada en el fomento de la inclusión digital entre los adultos mayores en estas circunstancias excepcionales. El doble papel único del participante como superviviente y profesional de la salud mental aporta una capa adicional de complejidad al estudio. Al concentrarse en este contexto particular, la investigación tiene como objetivo añadir al creciente cuerpo de conocimientos sobre la competencia digital entre los adultos mayores. Además, se diferencia de estudios anteriores que han explorado el impacto del aprendizaje intergeneracional y los métodos de investigación participativa en la alfabetización digital en este grupo de edad (por ejemplo, Cheng et al., 2021; Lee & Kim, 2018).

#### **Métodos**

La investigación emplea una metodología de estudio de caso único, utilizando tanto entrevistas semiestructuradas como cuestionarios estandarizados para recopilar datos sobre las experiencias y los resultados de los participantes. A lo largo de 12 meses, el especialista en salud mental de 66 años recibió formación tecnológica individualizada de un experto en tecnología educativa de 37 años. El estudio recopiló y analizó datos cualitativos de la entrevista semiestructurada y datos cuantitativos de la Escala de Competencia Digital (Gümüş & Kukul, 2023) y una escala adaptada de Expectativa-Valor-Coste (EVC) (Kosovich et al., 2015).

El enfoque de investigación participativa garantizó que el participante participara activamente en el proceso de investigación, colocando sus experiencias y perspectivas únicas en el centro de la investigación. Este enfoque es coherente con las recomendaciones para involucrar a los adultos mayores en el diseño y la implementación de iniciativas de alfabetización digital (Buffel, 2018; Xie et al., 2020). Las percepciones y recomendaciones del participante, como tener en cuenta las capacidades cognitivas de los adultos mayores al desarrollar programas de capacitación, subrayan la importancia de incorporar su conocimiento experiencial en la creación de intervenciones efectivas.

El componente intergeneracional del estudio, en el que un mentor de 37 años proporciona capacitación tecnológica personalizada al participante de 66 años, es especialmente relevante en el contexto de la promoción de la inclusión digital entre los adultos mayores. La investigación ha demostrado que el aprendizaje intergeneracional puede mejorar la competencia digital de los adultos mayores y mejorar sus actitudes hacia la tecnología (Cheng et al., 2021; Lee & Kim, 2018). Al alimentar una relación de colaboración entre el mentor y el alumno, el estudio adopta los principios del aprendizaje intergeneracional y fomenta la comprensión mutua y el intercambio de conocimientos entre generaciones.

La integración de la investigación participativa y el aprendizaje intergeneracional es esencial en este estudio, ya que garantiza que la intervención de tutoría tecnológica se adapte a las necesidades, preferencias y creencias específicas del adulto mayor participante. Este enfoque no sólo mejora la eficacia de la intervención, sino que también fomenta un sentido de empoderamiento y propiedad para el participante en su viaje de aprendizaje digital. El contexto único posterior a la catástrofe pone aún más de relieve la importancia de estos enfoques, ya que permiten al participante desarrollar competencias digitales que son directamente aplicables a su papel en la prestación de apoyo psicosocial a otras personas afectadas por el desastre.

## **Hallazgos**

El programa de tutoría tecnológica tuvo un impacto positivo en la competencia digital de los participantes, observándose mejoras en cinco de las seis dimensiones evaluadas por la Escala de Competencia Digital. Los progresos más significativos se observaron en seguridad y alfabetización informática, seguidos de comunicación y colaboración. La mejora de la competencia digital del participante afectó positivamente a su bienestar general, permitiéndole prestar un mejor apoyo a los demás en el contexto posterior a la catástrofe. Sin

embargo, los resultados desiguales en autoeficacia digital y la escala EVC subrayan la necesidad de abordar las actitudes y motivaciones individuales cuando se trata de la adopción de tecnología.

El estudio subraya la importancia de personalizar las iniciativas de tutoría tecnológica para atender las necesidades, preferencias y creencias únicas de los adultos mayores. El enfoque participativo e intergeneracional utilizado en este estudio presenta un modelo prometedor para promover la inclusión digital entre los adultos mayores, especialmente en circunstancias extraordinarias. Los resultados contribuyen al creciente cuerpo de investigación sobre la alfabetización digital de los adultos mayores y la eficacia de los enfoques participativos e intergeneracionales en el fomento de la inclusión digital.

Las limitaciones del estudio incluyen su enfoque en un solo participante y el contexto específico posterior al desastre, lo que puede restringir la generalizabilidad de los resultados. Sin embargo, la naturaleza longitudinal y en profundidad de la investigación proporciona información valiosa sobre los efectos a largo plazo de la tutoría tecnológica en la competencia digital y el bienestar de los adultos mayores.

Las implicaciones para la práctica implican la necesidad de diseñar programas de tutoría tecnológica que tengan en cuenta las capacidades cognitivas, las preferencias de aprendizaje y los factores situacionales de los adultos mayores. Involucrar a los adultos mayores como participantes activos en el diseño e implementación de estas iniciativas puede garantizar que se aborden sus necesidades y perspectivas únicas. Además, los hallazgos subrayan el potencial de las tecnologías digitales para promover el bienestar y la resiliencia entre los adultos mayores en circunstancias extraordinarias, como los contextos posteriores a desastres.

## Referencias

Buffel, T. (2018). Investigadores principales mayores explorando comunidades amigables con los mayores: Una perspectiva "interna" sobre los beneficios y desafíos de la investigación entre pares. *The Gerontologist*, 59(3), 538-548. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx216>

Cheng, H., Lyu, K., Li, J., & Shiu, H. (2021). Bridging the digital divide for rural older adults by family intergenerational learning: a classroom case in a rural primary school in china. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 371. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010371>

Gümüş, M. M., & Kukul, V. (2023). Desarrollo de una escala de competencia digital para profesores: estudio de validez y fiabilidad. *Education and Information Technologies*, 28(3), 2747-2765.

Kosovich, J. J., Hulleman, C. S., Barron, K. E., & Getty, S. (2015). Una medida práctica de la motivación de los estudiantes: El establecimiento de pruebas de validez para la escala de expectativa-valor-coste en la escuela media. *The Journal of Early Adolescence*, 35(5-6), 790-816.

Lee, O., y Kim, D. (2018). Reducción de la brecha digital para adultos mayores a través de Mentor-Up intergeneracional. *Investigación sobre la práctica del trabajo social*, 29, 786 - 795. <https://doi.org/10.1177/1049731518810798>

Xie, B., Charness, N., Fingerma, K., Kaye, J., Kim, M. T., & Khurshid, A. (2020). Cuando la digitalización se convierte en una necesidad: Ensuring older adults' needs for information, services, and social inclusion during COVID-19". *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4-5), 460-470. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1771237>

Introducción a la investigación del Laboratorio de Investigación en Realidades Virtuales y Digitales 3D

## Cecilia Sik-Lanyi, Red Húngara de Investigación, Universidad de Panonia, Veszprem, Hungría

### Laboratorio de Investigación sobre Realidades Virtuales y Digitales 3D

El laboratorio examina las evoluciones informáticas de los Entornos Virtuales y Digitales 3D y lleva a cabo las actividades de ingeniería y científicas necesarias para su desarrollo. El laboratorio investiga las nuevas capacidades cognitivas humanas y apoyadas por inteligencia artificial que aparecen en el espacio virtual. El laboratorio puede desarrollar mundos virtuales 3D, aprendizaje electrónico y entornos especiales para usuarios , en los que la eficiencia de los usuarios es significativamente mayor que en las interfaces digitales tradicionales y habituales basadas en ventanas. Además, el laboratorio también recomienda aplicaciones sanitarias, por ejemplo para apoyar procesos de rehabilitación.

El predecesor del laboratorio fue el Laboratorio de Investigación "Entornos Virtuales y Ciencia del Color" y, posteriormente, el Laboratorio de Investigación "Entornos Virtuales y Multimedia Aplicada". El laboratorio continúa su labor manteniendo las tradiciones, la cultura científica y las áreas de investigación del laboratorio anterior. El laboratorio de investigación también se ocupa del tratamiento y la aplicación adecuados de la información de las imágenes desde un punto de vista visual-fisiológico y visual-psicológico. Con este fin, se están llevando a cabo investigaciones sobre la presentación óptima de la información visual en entornos virtuales.

#### **Miembros del laboratorio de investigación**

Prof. Cecília Sik-Lanyi, Doctora en Ciencias, profesora

Prof. Peter Baranyi, D.Sc., profesor

Dr. habil Mihálykóné Dr. Orbán Éva, doctor, profesor asociado

Dr. Tibor Guzsvinecz, profesor asociado

Szabó Patrícia, estudiante de doctorado

Jinat Ara, estudiante de doctorado

Hanan Mohamed Namrouti, estudiante de doctorado

Mochammad Hannats Hanafi Ichsan, estudiante de doctorado

Socios internacionales

Prof. David Brown, Nottingham Trent University, Computing and Informatics Research Centre, Interactive Systems Research Group, Nottingham, Reino Unido

Prof. Geraldine Leader, Universidad Nacional de Irlanda, Galway Irish Centre for Autism and Neurodevelopmental Research, Galway, Irlanda

Prof. Ilona Heldal, Universidad de Ciencias Aplicadas de Noruega Occidental, Bergen, Noruega

Dr. hab. Nils Haneklaus, Donau-Universität Krems, Krems, Austria

Dra. Renáta Cserjési, profesora asociada, ELTE, Laboratorio de Investigación E-MIND, Budapest, Hungría

Dra. Zeynep Şahin Timar, Karadeniz Teknik Üniversitesi Kanuni Kampusu, Trabzon, Turquía

Dr. Mostafa Abdallah Abbas Atwa Elgendy, Universidad de Benha, Kairo, Egipto

## **Métodos**

Cuando desarrollamos software nuevo, por ejemplo juegos serios para rehabilitación o desarrollo de habilidades, siempre utilizamos el diseño participativo. El diseño participativo en el desarrollo de software es un enfoque que implica activamente a todas las partes interesadas en el proceso de diseño para garantizar que el resultado satisface sus necesidades y es utilizable. Es decir, siempre preguntamos a nuestros futuros usuarios y, por ejemplo, a cuidadores, terapeutas, profesores de educación especial, etc., cuáles son sus necesidades. Además, se realizan muchas pruebas durante el proceso de desarrollo hasta que el producto sale al mercado. Realizamos pruebas con los usuarios para detectar problemas de usabilidad y recoger sugerencias de mejora. Mediante la colaboración y la toma de decisiones compartida, aprovechando los conocimientos, habilidades y perspectivas de los distintos participantes, creamos soluciones de software más eficaces y fáciles de usar. Así, el resultado es un software más fácil de usar y que satisface las necesidades y preferencias reales de los usuarios; además, podemos mejorar la experiencia general del usuario.

## **Sobre el laboratorio:**

El laboratorio participó en 9 consorcios internacionales apoyados por la UE, dirigió 8 proyectos bilaterales y participó en 5 COST Action en los últimos 20 años. El laboratorio también organizó numerosas conferencias internacionales.

## Selección de proyectos internacionales

- Investigación en Diseño para Todos: "Design for All for eInclusion" dentro del proyecto se crearon nuevos materiales relacionados con las tecnologías de apoyo y el diseño y las publicaciones accesibles.
- Elaboración de un material didáctico de 60 créditos sobre "Diseño web accesible", aceptado internacionalmente.
- Diseñar programas de apoyo al trabajo y a la vida individual para jóvenes con dificultades de aprendizaje y discapacidad mental.
  - o Proyecto "Game On Extra Time": UK/08/LLP-LdV/TOI/163\_181
  - o Proyecto "Intelligent Serious Games for Social and Cognitive Competence": 2015-TR01-KA201-022247
  - o TD COST Action TD1309 - "Juego para niños con discapacidad".
- Diseño de juegos basados en realidad virtual para la rehabilitación de pacientes con ictus
  - o "Telemedicine System Empowering Stroke Patients to Fight Back", proyecto de colaboración sobre tecnologías de la información y la comunicación: 288692 (EU FP7-ICT-2011-7)
- Desarrollo y aplicación de tecnologías de asistencia
  - o COST Action CA19104, Fomento de la inclusión social a través de la tecnología y la capacitación
  - o COST Action CA19142, Plataforma líder para los ciudadanos, la industria, el mundo académico y los responsables políticos europeos en materia de accesibilidad de los medios de comunicación (LEAD\_ME)
  - o COST Action CA22167, Enfoques participativos con personas mayores (PAAR-net)
- Desarrollo de un juego de simulación de negociación para ayudar a la educación
  - o "¡Game On! Opportunities for Serious Games Development in Children's Health, Environmental Education & Language Learning" (Proyecto bilateral húngaro-austríaco de ciencia e investigación 2021-1.2.4-TÉT-2021-00007).

## Hallazgos

Basándonos en nuestras más de décadas de experiencia en desarrollo, algunos de los hallazgos destacados son cosas en las que un desarrollador ni siquiera pensaría hasta que se encontrara con ellas. Los desarrolladores de juegos son buenos ingenieros informáticos no sólo porque saben programar bien, sino también porque pueden tener en cuenta las habilidades humanas

a la hora de diseñar un software/juego. Además, los ingenieros informáticos se convierten en buenos desarrolladores de juegos si adquieren experiencia en el diseño para usuarios con necesidades diferentes. La complejidad aumenta aún más si también hay que prestar especial atención a una posible discapacidad del futuro usuario. Lo que hemos aprendido durante el proceso de desarrollo de software de los proyectos mencionados, tenga en cuenta

- Validez ecológica,
- Diferencias culturales,
- Diferencias entre las ideas y necesidades de pacientes y terapeutas y las del promotor,
- Centrarse en las necesidades del usuario

Pero el más importante es "Nihil de nobis, sine nobis" (lema latino), "¡Nada sobre nosotros sin nosotros!"

### **Bibliografía:**

Ara, J.; Sik-Lanyi, C.; Kelemen, A. Accessibility engineering in web evaluation process: a systematic literature review. *Acceso universal en la sociedad de la información*. 2023, <https://doi.org/10.1007/s10209-023-00967-2>

Szabó, P., Ara, J., Halmosi, B., Sik-Lanyi, C. Technologies Designed to Assist Individuas with with Cognitive Impairments. *Sostenibilidad* 2023, 15(18), 13490; <https://doi.org/10.3390/su151813490>

Guzsvinecz, T., Orbán-Mihálykó, É., Perge, E., Sik-Lanyi, C. The effect of Engineering Education, on Spatial Ability, inVirtual Environments. *Acta Polytechnica Hungarica*, 2023, 20(5):11-30. [http://acta.uni-obuda.hu/Guzsvinecz\\_OrbanMihalyko\\_Perge\\_SikLanyi\\_134.pdf](http://acta.uni-obuda.hu/Guzsvinecz_OrbanMihalyko_Perge_SikLanyi_134.pdf)

Guzsvinecz, T.; Orbán-Mihálykó, É.; Sik-Lanyi, C.; Perge, E. Investigation of spatial ability test completion times in virtual reality using a desktop display and the Gear VR. *Virtual Reality*. 2022; 26, pp. 601-614. DOI WoS Scopus

Guzsvinecz, T.; Sik-Lanyi, C.; Orban-Mihalyko, E.; Perge, E. The Influence of Display Parameters and Display Devices over Spatial Ability Test Answers in Virtual Reality Environments. *Ciencias Aplicadas*, 2020,10(2), 526; <https://doi.org/10.3390/app10020526>

Sik-Lanyi, C.; Orbán-Mihálykó, É. Pruebas de accesibilidad de sitios web europeos relacionados con la salud. *Arabian Journal for Science and Engineering*, 2019, 44(11):9171-9190 <https://doi.org/10.1007/s13369-019-04017-z>

Sik-Lanyi, C.; Szucs, V.; Hirschler, R. Sombras de colores: por qué se pueden fotografiar, *Color Res Appl*. 2019; 44(6): 859-874, publicado en línea: 9 de agosto de 2019 <https://doi.org/10.1002/col.22420>

Herrero MT, Reynaldos B, López-Arce N, Gonzalez-Cuello AM, Fernández-Villalba E, Neurociencia Clínica y Experimental (NiCE). Instituto de Investigación del Envejecimiento. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. Murcia, España

Mejorar la calidad de vida de las personas mayores mediante un enfoque participativo, la detección precoz y el seguimiento de los problemas.

### **Resumen:**

Este artículo propone un nuevo enfoque para mejorar la vida de los adultos mayores implementando una plataforma robótica llamada Juno+. Sostiene que los métodos tradicionales a menudo pasan por alto los aspectos positivos de la vida de un adulto mayor y propone un enfoque más apreciativo basado en el concepto de PAAR (Acción y Reflexión Participativa y Apreciativa), analizando diversos problemas relacionados con la edad que una plataforma robótica debe abordar, como la soledad, los problemas emocionales, las dificultades de comunicación, la pérdida de audición y el deterioro cognitivo. Nuestra plataforma robótica se está probando en una residencia de ancianos, lo que implicará un estudio a mayor escala para evaluar la eficacia de la plataforma y garantizar que tiene en cuenta las diversas necesidades de sus usuarios para la detección precoz y el seguimiento de los problemas de la vida diaria.

### Mejorar la calidad de vida de los mayores

Es fundamental contemplar la democratización de la práctica reflexiva teniendo en cuenta la acción y reflexión participativa y apreciativa (PAAR) (1). Este concepto pretende explorar su potencial para permitir el avance y la mejora de las prácticas laborales y de la vida de las personas, tanto en contextos particulares como comunitarios. Para emplear la PAAR se requieren cuatro "giros" estratégicos: las dimensiones apreciativa, empoderadora, ética y participativa.

Entonces, es obligatorio considerar tanto la percepción de los individuos de su propia salud como los diferentes procesos de intervención y tratamiento. Para ello, en nuestras intervenciones, incluimos PROM's y PREM's pero previamente entrevistas concretas para conocer las preferencias y necesidades de cada persona. Las PROM's son instrumentos de evaluación que miden las percepciones del paciente sobre su estado de salud y calidad de vida, bienestar, síntomas, habilidades o nivel de autonomía. Por otro lado, las PREM recogen información sobre la atención recibida, centrándose en la humanidad de los cuidados, como la empatía, la dignidad, el respeto, la comprensión o la atención personalizada, desde el punto de vista del paciente.

A medida que pasan los años, la calidad de vida de los adultos mayores se ve alterada debido a diferentes factores y circunstancias, como la soledad, los problemas emocionales, la comunicación, la pérdida de audición, el deterioro cognitivo o el aumento del riesgo de caídas. Por ello, nuestra plataforma robótica podría paliar, detectar precozmente y realizar un seguimiento de todos estos aspectos.

### **Soledad**

Las personas tienden a vivir mucho más que hace unas décadas, siendo esta esperanza de vida mayor en las mujeres que en los hombres. El miedo a estar solo es una de las emociones naturales más extendidas en el ser humano. La soledad es un problema complejo que requiere una respuesta multisectorial, y es esencial concienciar y aplicar medidas para combatirla. Las consecuencias pueden ser graves: depresión, ansiedad, deterioro cognitivo, debilitamiento del sistema inmunitario y mayor riesgo de enfermedades crónicas (2).

### **Problemas emocionales**

Las personas mayores se enfrentan a una serie de problemas emocionales que pueden afectar significativamente a su bienestar. Entre ellos figuran la depresión, la ansiedad, los sentimientos de aislamiento y falta de conexión social, el estrés y el duelo por la pérdida de seres queridos. Estos problemas son tratables y, con un diagnóstico y un tratamiento adecuados, la mayoría de las personas mayores pueden mejorar su estado de ánimo y, por tanto, su calidad de vida. En la aparición de problemas emocionales en los adultos mayores influyen distintos factores, como la edad, el sexo, el estado de salud, el nivel de aislamiento social o los antecedentes personales.

### **Comunicación**

Los adultos mayores tienen mayores dificultades para comunicarse con otras personas y, por supuesto, también con los médicos. La aparición de problemas de audición, visión, movilidad y memoria dificulta la comunicación de la forma más adecuada. Aunque hablar con una persona mayor puede ser un proceso más lento, debemos tener paciencia y hacer que se sienta acompañada. Las nuevas tecnologías que utilizan la telemedicina y los dispositivos electrónicos plantean cada vez más problemas tecnológicos a los inmigrantes. Sin embargo, si se adaptan correctamente, podrían ser una buena herramienta para enseñar a las personas mayores a comunicarse, y se podrían desarrollar plataformas robóticas para detectar problemas a tiempo, para intervenir a tiempo.

### **Problemas auditivos (acúfenos)**

El tinnitus es un trastorno auditivo crónico que muestra una tasa de crecimiento cada vez mayor con la edad (3). El tinnitus puede definirse como la percepción de un sonido que no se genera a partir de ninguna fuente externa al cuerpo. Puede percibirse como un silbido, un siseo, un pitido y otros tipos de sonidos (4). La terapia sonora personalizada puede servir como distracción del tinnitus, proporcionando una sensación de relajación al enmascarar el sonido

producido por el tinnitus (5-6).

### **Deterioro cognitivo inicial**

El deterioro cognitivo inicial se caracteriza por la alteración de las emociones y la prosodia (7). Las tecnologías disponibles en la actualidad permiten realizar análisis no invasivos. Estas tecnologías permiten analizar el estado emocional de una persona a través de la expresión facial y la voz (8-10). Así, mediante la extracción de características podemos entrenar un modelo que nos permita reconocer el estado emocional de una persona, ya sea a través de las expresiones faciales o de su voz.

### **Plataformas robóticas**

El robot Juno es un prototipo de robot asistencial que ayuda en el campo de la prevención de caídas a las personas mayores, permitiéndoles además realizar ejercicios de estimulación cognitiva, con el fin de mejorar su salud física y emocional. Juno puede integrarse fácilmente en el mobiliario del propio hogar o de la residencia de ancianos. Puede teleoperarse o enviarse a un lugar y, una vez alcanzada la posición deseada, interactúa con el usuario. Además, se está diseñando un dispositivo para ayudar a los profesionales médicos a evaluar telemáticamente el riesgo de caídas. Este dispositivo se conectará a una aplicación en la nube que permitirá a los profesionales mejorar su capacidad de diagnóstico a distancia, de modo que se pueda aumentar el número de usuarios-pacientes supervisados sin reducir la atención prestada.

### **Cataratas**

Una de las principales causas de lesiones y muerte en los adultos mayores son las caídas. A medida que pasan los años, aumenta el riesgo de caídas; este riesgo es mayor en las mujeres que en los hombres. Diversas enfermedades crónicas como la osteoporosis, la artritis o los problemas de equilibrio, la depresión, la ansiedad, la demencia o el consumo de ciertos fármacos sedantes o tranquilizantes son factores que aumentan el riesgo de caídas. Durante el desarrollo de la prueba de concepto, se generará un conjunto de datos de entrenamiento para entrenar un modelo capaz de predecir el riesgo de caídas de los adultos mayores. Será evaluado por profesionales sanitarios y terapeutas para mejorar su capacidad predictiva y se integrará en el producto que se comercializará.

La prueba de concepto para 2024 pretende instalar el dispositivo en diferentes instituciones, de forma que un número representativo de usuarios pueda acceder al dispositivo, considerando también aspectos de interseccionalidad. La neurometría recogida por dispositivos como Emotiv o Mindtooth también se está integrando mientras se realizan tareas de estimulación cognitiva, permitiendo conocer el nivel de emoción, carga mental, fatiga o atención de una persona mientras realiza los ejercicios. En el futuro, sería ideal disponer de una plataforma totalmente personalizada capaz de detectar signos precoces de deterioro cognitivo integrando información procedente del reconocimiento facial, la prosodia, la discapacidad auditiva y el riesgo de caídas, lo que permitiría alertar a familiares, allegados, médicos y personal sanitario.

## Referencias

1. Ghaye T, Melander-Wikman A, Kisare M, Chambers P, Bergmark U, Kostenius C, et al. Participatory and appreciative action and reflection (PAAR) - democratizing reflective practices. *Reflective Pract.* 1 de noviembre de 2008;9(4):361-97.
2. Ong AD, Uchino BN, Wethington E. Loneliness and Health in Older Adults: A Mini-Review and Synthesis. *Gerontology.* 2016;62(4):443-9.
3. Jafari Z, Kolb BE, Mohajerani MH. Pérdida de audición relacionada con la edad y tinnitus, riesgo de demencia y resultados de amplificación auditiva. *Ageing Res Rev.* diciembre de 2019;56:100963.
4. Han BI, Lee HW, Kim TY, Lim JS, Shin KS. Tinnitus: Characteristics, Causes, Mechanisms, and Treatments. *J Clin Neurol.* 1 de marzo de 2009;5(1):11-9.
5. Wang J, Ding J, Song J, Hu L, Cong N, Han Z. A Prospective Study of the Effect of Tinnitus Sound Matching Degree on the Efficacy of Customized Sound Therapy in Patients with Chronic Tinnitus. *ORL.* 3 de septiembre de 2021;84(3):229-37.
6. Mahboubi H, Haidar YM, Kiumehr S, Ziai K, Djalilian HR. Customized Versus Noncustomized Sound Therapy for Treatment of Tinnitus: A Randomized Crossover Clinical Trial. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* octubre de 2017;126(10):681-7.
7. Ang J, Dhillon R, Krupski A, Shriberg E, Stolcke A. Prosody-based automatic detection of annoyance and frustration in human-computer dialog. En 2002 [citado 14 de mayo de 2024]. p. 2037-40. Disponible en: [https://www.isca-archive.org/icslp\\_2002/ang02\\_icslp.html](https://www.isca-archive.org/icslp_2002/ang02_icslp.html)
8. Akçay MB, Oğuz K. Speech emotion recognition: Emotional models, databases, features, preprocessing methods, supporting modalities, and classifiers. *Speech Commun.* 1 de enero de 2020;116:56-76.
9. Bianco S, Celona L, Ciocca G, Marelli D, Napoletano P, Yu S, et al. A Smart Mirror for Emotion Monitoring in Home Environments. *Sensors.* 9 de noviembre de 2021;21(22):7453.
10. El Ayadi M, Kamel MS, Karray F. Survey on speech emotion recognition: Features, classification schemes, and databases. *Pattern Recognit.* 1 de marzo de 2011;44(3):572-87.

Krzysztof Klincewicz, Centro de Innovaciones Socialmente

Responsables, Facultad de Gestión, Universidad de Varsovia, Polonia

Participación de las personas mayores en la cocreación de productos:  
descubrimiento de necesidades y capacitación conativa

### **Pregunta principal de la investigación:**

El estudio pretende mejorar nuestra comprensión de cómo la experiencia de la investigación participativa desencadena cambios en la vida cotidiana de los participantes, adultos mayores.

Esta parece una vía de investigación estimulante para los investigadores, sobre todo en el contexto de las innovaciones y las tecnologías. Aunque existen numerosas pruebas de por qué las personas se unen a los estudios participativos y los continúan (véase, por ejemplo, la revisión bibliográfica en: Klincewicz et al., 2024b), todavía necesitamos comprender mejor cómo los diversos enfoques participativos cambian la vida de las personas participantes, incluidos los adultos mayores.

El estudio se beneficia de un marco de investigación único: EIT Food RIS Consumer Engagement Labs, un proyecto financiado por el Instituto Europeo de Innovación y Tecnología basado en los programas Horizonte 2020 y Horizonte Europa y coordinado por la Universidad de Varsovia. El proyecto implementa enfoques participativos a través de la cocreación del consumidor: estableciendo un diálogo entre consumidores y productores, lo que les permite diseñar conjuntamente productos nuevos, previamente desconocidos, que satisfagan las necesidades de los consumidores. En 2019-2023, el proyecto se ha implementado en 19 países con la participación de 106 grupos de consumidores y 55 empresas, lo que ha dado como resultado 30 productos co-creados disponibles en el mercado. En las fases del proyecto de 2019-2021, todos los consumidores participantes eran adultos mayores y, por lo tanto, el proyecto ofreció oportunidades para acumular conocimientos enriquecedores sobre las necesidades relacionadas con la alimentación de los consumidores mayores, pero también sobre las oportunidades y limitaciones de los enfoques participativos que involucran a este grupo de ciudadanos (véase también el debate sobre la cocreación con adultos mayores en: Klincewicz et al., 2024a).

Los Consumer Engagement Labs asignaron un papel importante a los adultos mayores como codiseñadores de productos cotidianos, incluidos alimentos y envases. Los participantes eran "consumidores medios", sin conocimientos especializados ni formación previa, que daban rienda suelta a su potencial creativo para codiseñar productos innovadores que satisficieran sus necesidades, fueran mejores que las opciones disponibles en la actualidad y resultaran atractivos para las empresas productoras. El proyecto se basa en una metodología única desarrollada por la Universidad de Varsovia, que se reproduce con cada nuevo proceso creativo y cada grupo de consumidores. Los procesos de cocreación se orquestan en forma de laboratorios vivientes, a través de reuniones recurrentes, procesos escalonados de descubrimiento de las necesidades de los participantes y avance hacia tareas creativas que concluyen con la formulación de nuevas propuestas de productos, que posteriormente son analizadas por las empresas, cribadas en función de su atractivo comercial y desarrolladas para el mercado de consumo.

La participación de los adultos mayores ayudó a descubrir sus necesidades latentes. Un aspecto importante de la metodología es el uso de la proyección: los adultos mayores pudieron comunicar fácilmente sus aprensiones, preocupaciones sobre los productos existentes que a veces podían resultar embarazosas (por ejemplo, preocupaciones relacionadas con molestias digestivas o dificultades para masticar), mientras hablaban de la

situación de un personaje (un consumidor idealizado con características representativas de un grupo social seleccionado) en lugar de individuos reales. La metodología incluye también múltiples técnicas que estimulan las interacciones en el entorno externo, entre ellas: análisis de los productos almacenados en el propio hogar/cocina con la frecuencia de sus compras y usos, visitas a tiendas de comestibles para volver a comprobar la oferta actual en una determinada categoría de productos, así como intensas conversaciones con compañeros y amigos cocreadores.

En el caso de los estudios participativos, las experiencias posteriores a la participación y las consecuencias más amplias para la vida personal no se han investigado a fondo, principalmente debido a las limitaciones del diseño de la investigación: la necesidad de volver a los participantes en el estudio tras un periodo de tiempo determinado para recopilar observaciones o cambios autoinformados. La cocreación en forma de laboratorios vivientes parece un contexto muy pertinente para rastrear las consecuencias que cambian la vida, porque la participación es intensiva, se extiende a lo largo de varios días y produce resultados tangibles y novedosos.

#### **Métodos:**

El estudio analizó las experiencias de los participantes de 14 procesos Labs con 42 equipos de consumidores en 14 países, basados en procesos participativos implementados en 14 países europeos en 2019-2020. En 2021, se invitó a adultos mayores, que participaron en los Labs organizados entre 2 y 12 meses antes, a unirse a entrevistas de grupos focales. Esto se complementó con entrevistas individuales con 42 facilitadores de los Laboratorios y 12 entrevistas individuales con adultos mayores participantes en los Laboratorios, con el objetivo de explorar más a fondo estas percepciones. El extenso material cualitativo se grabó, transcribió, tradujo y codificó mediante codificación axial e in vivo.

#### **Hallazgos:**

La experiencia de participación tiene como resultado el empoderamiento de los participantes, que podría interpretarse a través de las lentes del constructo tripartito de empoderamiento cognitivo, afectivo y conativo (Harrison & Waite, 2015; Hilgard, 1980):

- potenciación cognitiva: aprendizaje, adquisición de nuevos conocimientos, autoconciencia y mejora de la comprensión como consecuencias de la participación,
- Empoderamiento afectivo: resultados emocionales y actitudes hacia productos o empresas, pero también refuerzo de la autoeficacia de los participantes (mayor confianza en las propias capacidades y potencial creativo),
- empoderamiento conativo: que da lugar a una acción proactiva, con propósito y orientada a objetivos (estar capacitado para actuar de formas nuevas o mejores) (Warde, 2014), junto con la agencia y autonomía individuales en el proceso creativo.

El empoderamiento conativo abarca diversas consecuencias para la vida cotidiana, que podrían resumirse en tres direcciones clave para el cambio:

- 1) "Tengo voz como experto en los asuntos de mi propia vida" - con resultados posteriores a la participación que incluyen: mayor interés por los ingredientes de los productos, las fechas de consumo preferente, las etiquetas o los envases, compras más atentas, cambios en la planificación de la alimentación, elección de tiendas o marcas
- 2) "Soy un consumidor más sano": cambios en la planificación o composición de las comidas (frecuencia y horario de las comidas, eliminación o aumento del consumo de productos específicos), mejora de la diversidad de los alimentos consumidos, uso de nuevas recetas y productos nutritivos (curiosamente, las opiniones de los participantes no siempre coincidían con las normas nutricionales ampliamente aceptadas, ya que algunos participantes habían adquirido una mayor confianza en sus propios conocimientos acumulados en el proceso de los Laboratorios y actuaban en consecuencia, pero sus conocimientos no eran necesariamente verificables).
- 3) "Vivo una vida mejor": la experiencia del trabajo en equipo y las tareas creativas hicieron que algunos participantes reevaluaran sus hábitos cotidianos, motivándoles a celebrar las comidas y prestar atención a la estética de los alimentos, o a considerar las comidas como una práctica de "autorregalo".

### **Bibliografía:**

Harrison, T. & Waite, K. (2015) Impact of co-production on consumer perception of empowerment. *The Service Industries Journal*, 35(10), 502-520.

Hilgard, E.R. (1980) La trilogía de la mente: Cognición, afecto y conación. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 16(2), 107-117.

Klincewicz, K., Dębska, K., Król, K., Skupiński, M. & Zatorska, M. (2024a) Retos y oportunidades de la cocreación de nuevos productos con consumidores de edad avanzada. En: A. Urbaniak, A. Wanka (Eds.), *Routledge International Handbook of Participatory Approaches in Ageing Research* (pp. 158-171), Routledge.

Klincewicz, K., Jacobsen, L., Dębska, K., Gazdecki, M., Goryńska-Goldmann, E., Król, K., Lähteenmäki, L., Wielicka-Regulska, A. & Zatorska, M. (2024b) Evolution of motivation in co-creation: Recruit, retain and complete in a project on new food product co-creation, *Creativity and Innovation Management*, 1-26.

Warde, A. (2014) Después del gusto: Cultura, consumo y teorías de la práctica. *Journal of Consumer Culture*, 14(3), 279-303.

## **Arlind Reuter, PhD Universidad de Lund, Suecia**

### **Sostenibilidad de los enfoques participativos en la investigación sobre el envejecimiento: la Cooperativa de Audio y Radio Later Life**

El florecimiento de las comunidades es un objetivo central de la investigación-acción participativa (Kindon et al., 2007). Por lo tanto, considerar la sostenibilidad de la investigación-

acción participativa más allá del proyecto de investigación es esencial para establecer un impacto a largo plazo y co-crear un cambio duradero en las comunidades. Esta presentación como parte del simposio del grupo de trabajo sobre tecnología e innovación utilizó el ejemplo de la Cooperativa de audio y radio Later Life para demostrar cómo una metodología participativa apoyó la apropiación de la investigación participativa por parte de una comunidad (Reuter & Scharf, 2023).

**El objetivo principal** de este proyecto de investigación era explorar cómo se puede apoyar la participación cívica de los adultos mayores mediante la creación de contenidos digitales de audio. A pesar del creciente número de personas mayores que participan activamente en Internet, todavía se tiende a pasar por alto a los adultos mayores como creadores activos de contenidos (Waycott et al., 2013). Incluso el desarrollo de nuevas redes sociales suele dar prioridad a las funciones de accesibilidad para permitir a los usuarios mayores ver contenidos producidos por otros, en lugar de crear y compartir sus propias producciones (Waycott et al., 2013). La falta de voz de las personas mayores en los espacios digitales se ve a menudo reforzada por la tergiversación de su imagen en el discurso de los principales medios de comunicación (Ayalon et al., 2021). De hecho, el edadismo, o la discriminación de las personas en función de su edad cronológica, se ha convertido en una característica establecida de las plataformas digitales que puede incluir mecanismos de diseño o algorítmicos que estratégicamente despriorizan, desprecian o excluyen a las personas mayores (Rosales y Fernández-Ardèvol, 2020).

## **Métodos**

A lo largo de cuatro años de investigación-acción participativa, colaboramos con personas mayores del Reino Unido que crean sus propios programas de radio. La presentación destacó específicamente la creación de un Festival de Radio como metodología única y envolvente que proporcionó una plataforma para que los creadores radiofónicos mayores del Reino Unido se conectaran entre sí. En el Festival de Radio participaron creadores de audio y radio de edad avanzada, emisoras de radio que tienen en cuenta la edad, organizaciones del tercer sector que trabajan en temas relacionados con el envejecimiento e investigadores de los ámbitos de la radio comunitaria y el envejecimiento. El Festival de Radio representa un tipo de bricolaje metodológico, en el que los datos se recogieron de forma orgánica para crear un conjunto de datos que apoye una comprensión más profunda de las experiencias de los creadores de contenidos mayores. Un objetivo fundamental del bricolaje metodológico es buscar la comprensión en lugar de exigir datos ampliamente generalizables (Holstein & Minkler, 2007). Recurrir a métodos contextualizados y asumir riesgos metodológicos como parte de este enfoque puede apoyar el cambio social (Holstein & Minkler, 2007), que era un objetivo integral del Festival de Radio. A lo largo de dos días, realizamos diversas actividades, como emisiones en directo que contribuyeron al desarrollo de habilidades, debates para comprender la importancia de la creación de contenidos para el éxito de la participación cívica y talleres creativos que nos permitieron desarrollar nuevas estrategias. A lo largo de los

talleres y debates, los participantes expresaron la ambición de conectarse de forma más permanente y crear una red en todo el Reino Unido de creadores de contenidos de edad avanzada y emisoras de radio que tengan en cuenta la edad, cuyo objetivo sea desafiar las narrativas edadistas dentro de los principales medios de comunicación, proporcionando contenidos basados en charlas y creados por personas mayores.

La idea de formar una red duradera se fue desarrollando a lo largo del año siguiente. En colaboración, los participantes trabajaron en la creación de la Cooperativa de audio y radio Later Life ([laterlifeaudioradio.org](http://laterlifeaudioradio.org)), basada en una estructura de gobierno cooperativa. Los objetivos de la Cooperativa son:

-Promover puntos de vista positivos y cuestionar los negativos sobre la edad y el envejecimiento ofreciendo contenidos de audio y radio basados en charlas y creados por diversos grupos de personas mayores.

-Reforzar la visibilidad de los contenidos creados por adultos mayores en los medios de comunicación y fomentar la expansión de la programación radiofónica relacionada con el envejecimiento y las relaciones entre generaciones.

-Involucrar a los adultos mayores en la radiodifusión, facilitar el desarrollo de habilidades y construir comunidades permitiendo la discusión de una amplia gama de temas.

En general, reunir a los creadores de contenidos radiofónicos de la comunidad de mayores en el Festival de Radio condujo a la creación de una comunidad más amplia y sostenible en forma de organización cooperativa. El camino hacia la cooperativa se caracterizó por una serie de ciclos de investigación-acción participativa, que comenzaron con un Festival de Radio para mayores y desembocaron en una forma de organización capaz de abogar con éxito por el fortalecimiento de la ciudadanía digital de los mayores en la radiodifusión. El proyecto representa un enfoque innovador, en el que el papel del investigador de acción participativa fue facilitar la creación de una comunidad, que ahora es impulsada por los propios adultos mayores. Dar importancia al fomento de la comunidad a través de la investigación-acción participativa sobre tecnología puede apoyar la sostenibilidad de los proyectos de investigación más allá del final del periodo de financiación.

## **Bibliografía**

Ayalon, L., Chasteen, A., Diehl, M., Levy, B., Neupert, S.D., Rothermund, K., Tesch-Römer, C. & Wahl, H.W. (2021) Aging in Times of the COVID-19 Pandemic: Avoiding Ageism and Fostering Intergenerational Solidarity. *Revistas de Gerontología: Serie B*. 76 (2), 1-4.

Holstein, M.B. & Minkler, M. (2007) *Gerontología crítica: Reflexiones para el siglo XXI. Perspectivas críticas sobre las sociedades que envejecen*. 13-26.

Kindon, S., Pain, R. & Kesby, M. (2007) *Enfoques y métodos de investigación-acción participativa: Connecting people, participation and place*. Vol. 22. Routledge.

Reuter, A. & Scharf, T. (2023) 'The Later Life Audio and Radio Cooperative: Creating sustainable communities from participatory action research', en Anna Urbaniak & Anna Wanka (eds.) Routledge International Handbook of Participatory Approaches in Ageing Research. [En línea]. pp. 262-272.

Rosales, A. & Fernández-Ardèvol, M. (2020) Ageism in the era of digital platforms. *Convergencia: Revista Internacional de Investigación en Nuevas Tecnologías Mediáticas*. 26 (5-6), 1074-1087.

Waycott, J., Vetere, F., Pedell, S., Kulik, L., Ozanne, E., Gruner, A. & Downs, J. (2013) Older adults as digital content producers. *Actas de la Conferencia SIGCHI sobre factores humanos en sistemas informáticos - CHI '13*. 39-48.

**Alexander Bajwa Kucharski, M.A. Instituto de Trabajo y Tecnología,  
Alemania**

## **Diseño participativo en Gerontecnología: Principales conclusiones y reflexiones de una revisión bibliográfica sistémica**

### **Fondo**

La evidencia de las tecnologías o servicios digitales para apoyar a los adultos mayores y los procesos de envejecimiento se han investigado durante mucho tiempo (por ejemplo, Gutman / Sixsmith, 2013). Al mismo tiempo, se ha reconocido que la mayoría de las tecnologías diseñadas para tales fines no han tenido éxito en los mundos vitales de los adultos mayores, ya que solo alcanzaron "una aceptación limitada [y] altas tasas de abandono" (Greenhalgh et al., 2016:2). Las explicaciones para este hallazgo son diversas. Sin embargo, varios estudios concluyen que existe una falta de concienciación y/o interés de las personas mayores hacia estas tecnologías, lo que a su vez puede conducir a una falta de aceptación y uso (Lee/Coughlin, 2015). Así pues, para superar la falta de aceptación y de uso, se argumentó que los dispositivos deben centrarse más en las características de los usuarios mayores, sus necesidades y preferencias (Künemund, 2015). Los enfoques participativos, que implican a los usuarios mayores en el proceso de desarrollo de las tecnologías, se han considerado una forma prometedora de lograrlo. En este contexto, el enfoque del diseño participativo (DP), que idealmente implica a los usuarios potenciales como "expertos de su mundo vital" (Beimborn et al., 2016) en prácticas de diseño junto con diseñadores e investigadores como socios de pleno derecho a lo largo de todo el proceso de innovación (Spinuzzi, 2005), ha ganado popularidad. Sin embargo, los críticos afirmaron que la realización de enfoques de DP con adultos mayores no se ha hecho correctamente (Östlund et al., 2015; Beimborn et al., 2016). Para ver cómo se implementa y organiza la EP en la práctica, el presentador y su colega, llevaron a cabo una revisión de la literatura, que ha sido publicada en 2018 (Merkel/Kucharski, 2018). El objetivo principal de esta contribución a la conferencia fue presentar hallazgos clave

críticos de esta revisión y conectarla con trabajos más recientes y futuros de los grupos de trabajo de PAAR-net.

## **Métodos**

La revisión bibliográfica sistemática abarcó varias bases de datos (APA Search, Gerolit, PubMed y Web of Science). La estrategia de búsqueda se basó en tres elementos (1) métodos y enfoques participativos con (2) personas mayores con el objetivo de desarrollar (3) dispositivos tecnológicos, software y hard-ware para adultos mayores.

## **Resultados**

La estrategia de búsqueda reveló 557 publicaciones en total. Se revisaron 65 artículos a texto completo, de los cuales 26 se incluyeron en el análisis final. Según las tecnologías, las publicaciones revisadas pueden clasificarse en tres grupos: Estudios que (1) utilizan tecnología ya existente con el objetivo de encontrar nuevas formas de uso; (2) tienen como objetivo la creación de nuevos dispositivos; (3) prueban y/o modifican prototipos. Descubrimos que la EP se utiliza de diversas formas dentro del campo interdisciplinar de la gerontecnología . Tres hallazgos pueden resumirse como los más críticos de la revisión. La mayoría de los estudios integraron a los (futuros) usuarios sólo en una fase del proceso de innovación (por ejemplo, la generación de ideas en las primeras fases del trabajo de diseño o los comentarios de los usuarios en las pruebas (prototipo)) en estudios cualitativos con muestras de pequeño tamaño, a menudo sin revelar claramente las estrategias de muestreo, utilizando métodos de investigación más "tradicionales" (por ejemplo, entrevistas, grupos de discusión, talleres). Además, ninguno de los estudios informaba de una evaluación del proceso, es decir, que aportara pruebas de una mayor aceptación de las tecnologías debido a los enfoques participativos, así como que reflejara las experiencias de los participantes de más edad con respecto a su implicación, así como los resultados. Por último, descubrimos que, en la mayoría de los casos, no se describía si las personas mayores tenían o no derecho a influir activamente en las decisiones críticas. Sobre la base de estos resultados, concluimos que existe una falta de estrategias integrales, así como un desajuste general entre las presunciones normativas de los enfoques participativos y las implementaciones prácticas en las prácticas de diseño de las gerontecnologías, ya que los enfoques de investigación identificados no eran transparentes en su mayoría en cuanto a las razones de los diseños de estudio seleccionados. Recomendamos que los investigadores y diseñadores se pregunten por qué deben incluirse enfoques participativos, a quién se dirigirán como público, cómo y cuándo participarán los (futuros) usuarios. Reflexionar sobre estas cuestiones podría evitar el uso de la EP como algo simbólico, evitar muestras sesgadas y proporcionar información sobre las experiencias de los adultos mayores, así como sobre los resultados de los procesos y métodos de EP.

## **Reflexiones y perspectivas**

Este estudio fue uno de los primeros intentos de reflexionar críticamente sobre la investigación con cocreadores mayores y de formular criterios para los enfoques participativos

en el diseño de tecnologías. Desde entonces, se han realizado más esfuerzos centrados en diferentes aspectos, así como en proponer criterios más detallados para los enfoques participativos (por ejemplo, Fischer et al., 2020; Grigorovich et al., 2022). Aún así, dado que los enfoques participativos son un campo disputado por múltiples disciplinas y se aplican con distintos fines en el ámbito del envejecimiento y la tecnología, es necesario sintetizar los conocimientos y formular un marco para la investigación en tecnología e innovación con cocreadores de edad avanzada.

## **Bibliografía**

Gutman, G. M., y Sixsmith, A. J. (2013). *Tecnologías para el envejecimiento activo. Perspectivas internacionales sobre el envejecimiento (Vol 9)*. Nueva York:Springer.

Greenhalgh, T., Shaw, S., Wherton, J., Hughes, G., Lynch, J., A'Court, C., Stones, R. (2016). SCALS: Un estudio de cuarta generación de tecnologías de vida asistida en su contexto organizativo, social, político y político. *BMJ Open*, 6, e010208. doi:10.1136/bmjopen-2015-010208

Künemund, H. (2015). Chancen und Herausforderungen assistiver Technik: Nutzerbedarfe und Technikakzeptanz im Alter [Oportunidades y retos de la tecnología de asistencia: Necesidades de los usuarios y aceptación de la tecnología en la vejez]. *Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, 24, 28-35.

Lee, C., y Coughlin, J. F. (2015). Perspective: La adopción de la tecnología por parte de los adultos mayores: Un enfoque integrado para identificar determinantes y barreras. *Journal of Product Innovation Management*, 32, 747-759. doi:10.1111/jpim.12176

Beimborn, M., Kadi, S., Köberer, N., Mühleck, M. y Spindler, M. (2016). Centrándonos en lo humano: Reflexiones interdisciplinarias sobre envejecimiento y tecnología. En E. Domínguez-Rué & L. Nierling (Eds.), *Science studies: Vol. 9. Envejecimiento y tecnología: Perspectivas desde las ciencias sociales* (pp. 311-333). Bielefeld: Transcript.

Spinuzzi, C. (2005). La metodología del diseño participativo. *Comunicación técnica*, 52, 163-174.

Östlund, B., Olander, E., Jonsson, O. y Frennert, S. (2015). Diseño inspirado en el CTS para afrontar los retos del envejecimiento moderno. La tecnología del bienestar como herramienta para promover innovaciones impulsadas por los usuarios u otra forma de mantener a los usuarios mayores como rehenes? *Previsión tecnológica y cambio social*, 93, 82-90. doi:10.1016/j.tech-fore.2014.04.012

Merkel, S. & Kucharski, A. (2018): Diseño Participativo en Gerontecnología: Una revisión sistemática de la literatura. *The Gerontologist*, 59,1, e16-e25. doi:10.1093/geront/gny034.

Fischer, B., Peine, A. & Östlund, B. (2020): La importancia de la participación de los usuarios: A Systematic Review of Involving Older Users in Technology Design. *The Gerontologist*, 60,7, e513-e523. doi: 10.1093/geront/gnz163.

Grigorovich, A., Kontos, P., Jenkins, A. y Kirkland, S. (2022): Moving Toward the Promise of Participatory Engagement of Older Adults in Gerotechnology. *The Gerontologist*, 62,3, 324-331. doi: 10.1093/geront/gnab026.

## Grupo de trabajo 4



### WG 4

Synthesis and Quality  
Criteria

El Grupo de Trabajo 4 se dedica a defender las normas éticas y a garantizar una participación significativa de los adultos mayores desfavorecidos, vulnerables o marginados en los procesos de investigación y formulación de políticas. El GT4 establece directrices éticas y criterios de calidad que promueven la participación inclusiva y significativa de los adultos mayores en la investigación y la formulación de políticas. Carlo Fabian y Annette Bielfield dirigen este grupo y organizaron la sesión del GT4 en Cracovia. Durante esta sesión los siguientes ponentes realizaron sus presentaciones: Sandra Staudacher y John Andersen.

**Sandra Staudacher, PhD, MA, Institut für Pflegewissenschaft, Basilea, Suiza**

**Algunas reflexiones sobre el nivel actual de participación de las personas mayores en la investigación participativa**

Objetivo principal de la investigación: El primer objetivo de esta contribución es reflexionar en qué medida los adultos mayores participan en la investigación participativa y qué tipo de bases fundamentales debemos tener en cuenta para que las personas mayores realmente influyan. Esto nos lleva al segundo objetivo, que es analizar qué tipo de enfoque metodológico podría apoyar la investigación participativa con personas mayores.

#### **Métodos**

Las reflexiones se basan en una revisión bibliográfica no estructurada que conduce a una revisión narrativa, lo que permite recopilar información relevante relacionada con la investigación participativa "que proporciona tanto contexto como sustancia al argumento general de los autores" (Kastner et al., 2012, p. 4). La revisión bibliográfica y las reflexiones se ilustran con ejemplos del proyecto de investigación financiado por la Fundación Nacional Suiza para la Ciencia (SNSF) "¿Quién tiene voz y voto en las residencias de ancianos? An Ethnography on PartiCipation of people living in long-term rEsidentiaL caRE (EPICENTRE)".

#### **Hallazgos**

Según la Hoja de ruta de las Naciones Unidas para la recuperación de COVID-19, existe una brecha de conocimiento en cuanto al diseño y la eficacia de los mecanismos que promueven

la participación significativa de las poblaciones marginadas en las actividades de toma de decisiones (Naciones Unidas, 2020). Para analizar en qué medida los adultos mayores participan en la investigación participativa, necesitamos entender mejor lo que significa participación. La participación tiene una amplia gama de significados. Yo sostengo que necesitamos hacer uso de conceptos de participación. Podemos diferenciar entre dos direcciones principales de participación: "tomar parte", en el sentido de estar presente, y "tener un papel", que implica que los participantes están facultados para ejercer una influencia real (Simovska y Jensen, 2009). Esto va más allá de la "participación por sustitución", en la que las personas son representadas meramente por otras (Shivji, 2004). Ya en 1969 Arnstein publicó su idea de una escalera de tres tipos ideales de participación, a saber: poder ciudadano, simbolismo y no participación. El poder ciudadano en la parte superior de la escalera incluye el control ciudadano, el poder delegado y la asociación. En la mitad de la escala se encuentra el simbolismo, que incluye la consulta, la información y el aplacamiento. La consulta se utiliza mucho como medio de legitimar decisiones ya tomadas, utilizando un mínimo de participación sólo para dar autoridad moral al proceso. En la parte inferior se encuentra la no participación, en la que se sitúan la terapia y la manipulación (Arnstein, 1969). Esta escala sigue estando en el centro de los marcos de participación elaborados más recientemente (Cornwall, 2008; Morgan & Lifshay, 2012; Popay et al., 1998; Rowe & Frewer, 2005). Sin embargo, en la literatura se presta relativamente poca atención al contexto estructural, como los aspectos socioculturales, políticos, jurídicos o económicos, cuando se analiza la participación de individuos o grupos en la sociedad, que, en mi opinión, habría que tener en cuenta para entender la participación como integrada en un sistema más amplio. Comprender el contexto estructural de las personas mayores es crucial, ya que traducir la voz en influencia requiere algo más que simples formas eficaces de captar lo que la gente quiere decir; implica esfuerzos "desde arriba" y "desde abajo" (Gaventa y Robinson, 1998).

Teniendo presentes estos diversos matices de la participación, sugiero formular las siguientes preguntas clave para analizar en qué medida los adultos mayores participan en la investigación: En primer lugar, ¿cuál es el contexto social, económico, político o cultural que determina la participación de las personas mayores? En segundo lugar, ¿qué sentido tiene su participación y por qué participan? En tercer lugar, ¿en qué fases de la investigación y a través de qué medios participan? Y, en cuarto lugar, ¿quién participa y hay una inclusión diversa y equitativa de los grupos marginados?

Analizando qué enfoque metodológico podría apoyar la investigación participativa con personas mayores, llego a la conclusión de que la investigación participativa, que realmente tiene como objetivo abordar las cuestiones planteadas por las personas mayores, necesita, en primer lugar, una perspectiva de investigación a largo plazo, que permita abordar las cuestiones planteadas por la población destinataria en investigaciones anteriores. En segundo lugar, la investigación participativa necesita un enfoque de investigación adaptable y, por tanto, un plan de investigación que deje espacio para ajustarse con flexibilidad a las orientaciones que surjan a través de los participantes en la investigación. Esto implica

comenzar con una temática lo suficientemente amplia como para permitir un enfoque específico más adelante en el proceso de investigación. En tercer lugar, el enfoque metodológico debe tener muy en cuenta la diversidad (por ejemplo, diferentes problemas de salud, discapacidad, género, origen socioeconómico y migratorio, etc.) y los aspectos interseccionales (por ejemplo, ser ciego, mujer mayor, no hablar el idioma local) que surjan para garantizar la equidad entre los diferentes adultos mayores. La equidad es la "ausencia de diferencias injustas, evitables o remediables entre grupos de personas, ya sea que esos grupos se definan social, económica, demográfica o geográficamente o por otras dimensiones de desigualdad" (Organización Mundial de la Salud , 2022). En cuarto lugar, como investigadores, debemos garantizar y fomentar la participación de los adultos mayores y/o su representación a través de la participación de las personas más cercanas a ellos, pero siendo conscientes de los intereses de todas las personas/grupos involucrados. Quinto, el enfoque metodológico debe considerar el nivel social y preguntarse qué discursos existen y qué aspectos legales, económicos, políticos, culturales deben ser considerados.

Un enfoque metodológico prometedor, que permite centrarse en todos esos elementos, es la etnografía (Silverman, 2017). La etnografía, que proviene de la antropología social, se refiere tanto a los métodos de observación participante como al producto del estudio etnográfico, el informe escrito. Desde finales de la década de 1980, los antropólogos que realizan etnografías elaboraron un debate sobre la ("crisis de") representación, la coinvestigación, etc. Un estudio de observación en profundidad (etnográfico) pretende elaborar un informe sobre un entorno social que haga justicia a las perspectivas de los participantes. Una descripción empática y detallada, aunque interesante en sí misma, no es suficiente; la descripción "desde dentro" debe ser también una descripción teórica (thick description). La visión "desde dentro" debe combinarse con la visión "desde fuera", que ofrece un enfoque analítico de la vida social. A través de la constante interacción empática entre los adultos mayores y "el campo" con los investigadores, las personas deben poder influir en la investigación.

En conclusión, las reflexiones presentadas ilustran la necesidad fundamental de aclarar qué tipo y calidad de participación de los adultos mayores entendemos (normalmente de forma implícita) por enfoques de investigación participativa y qué implicaciones tiene esto último para la forma en que debemos abordarlo metodológicamente.

## **Bibliografía**

Arnstein, S. R. (1969, 1969/07/01). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>

Cornwall, A. (2008, 2008). Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community Development Journal*, 43(3), 269-283.

Kastner, M., Tricco, A. C., Soobiah, C., Lillie, E., Perrier, L., Horsley, T., Welch, V., Cogo, E., Antony, J., & Straus, S. E. (2012). ¿Cuál es el método de síntesis de conocimientos más

adecuado para realizar una revisión? Protocolo para una revisión de alcance. *BMC Medical Research Methodology*, 12(114). <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/1471-2288-12-114>

Morgan, M., y Lifshay, J. (2012). Una escalera de la participación comunitaria en la salud pública. En M. Minkler (Ed.), *Community Organizing and Community Building for Health and Welfare* (3ª edición ed., pp. 437-439). Rutgers University Press.

Popay, J., Williams, G., Thomas, C., & Gatrell, T. (1998, 1998/09/01). Theorising Inequalities in Health: The Place of Lay Knowledge [<https://doi.org/10.1111/1467-9566.00122>]. *Sociology of Health & Illness*, 20(5), 619-644. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-9566.00122>

Rowe, G., & Frewer, L. J. (2005, 2005/04/01). A Typology of Public Engagement Mechanisms (Tipología de los mecanismos de participación pública). *Science, Technology, & Human Values*, 30(2), 251-290. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0162243904271724>

Shivji, I. (2004, 2004/08//). Reflexiones sobre las ONG en Tanzania: lo que somos, lo que no somos y lo que deberíamos ser. *Development in Practice*, 14, 689-695. <https://doi.org/10.1080/0961452042000239832>

Silverman, David. 2017. *Hacer investigación cualitativa*. Quinta edición. ed. Londres Thousand Oaks, California: SAGE Publications Ltd.

Naciones Unidas. (2020). Hoja de ruta de investigación de la ONU para la recuperación COVID-19 - Aprovechar el poder de la ciencia para un futuro más equitativo, resiliente y sostenible.

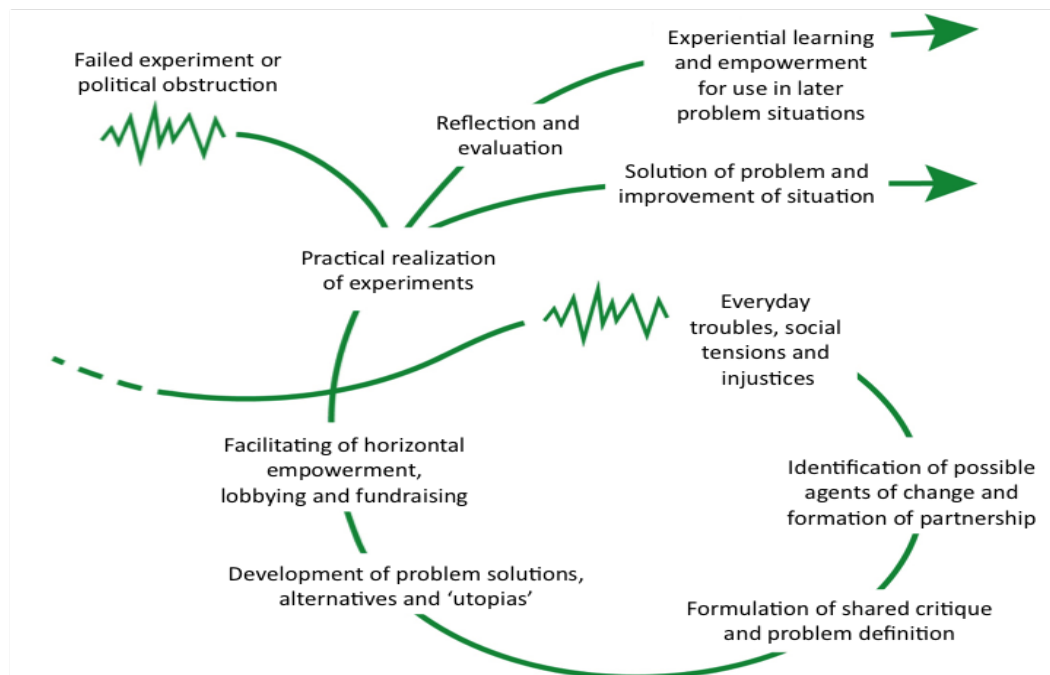
Organización Mundial de la Salud, W. (2022). Equidad sanitaria. [https://www.who.int/health-topics/health-equity#tab=tab\\_2](https://www.who.int/health-topics/health-equity#tab=tab_2)

**John Andersen, Departamento de Personas y Tecnología. Universidad de Roskilde, Dinamarca.**

### La promesa de la investigación-acción participativa (IAP)

Los investigadores en acción se ven a sí mismos como 1. coproductores de conocimiento con actores sociales que trabajan por la justicia social y el empoderamiento de los ciudadanos sobre la base de un compromiso compartido con el cambio democrático) 2. La investigación en acción subraya la conexión entre comprender y cambiar/transformar el mundo. 3. Por lo tanto, el conocimiento participativo se convierte en el producto de un proceso en el que los actores se reúnen para compartir experiencias a través de un proceso dinámico de acción, reflexión e investigación colectiva, al tiempo que producen nuevos conocimientos (Brydon-Miller, 2014).

La investigación-acción puede considerarse una facilitación de los procesos de aprendizaje experimental (siguiendo los pasos de John Dewey), como la resumió brillantemente Martin Frandsen, de la Universidad de Roskilde:



Fuente: Frandsen y Andersen, 2019

En la Universidad de Roskilde trabajamos con la investigación-acción en residencias de ancianos con el objetivo de cambiar una espiral negativa de creciente inhumanidad en el cuidado de ancianos, y desarrollar alternativas prácticas y visionarias colectivas para mejorar las relaciones sociales humanas tanto para los residentes como para los empleados. El contexto era un discurso negativo en los medios de comunicación públicos sobre la negligencia en el cuidado de ancianos. Escándalos denunciados en los medios de comunicación. Empleados acusados de incompetencia y prácticas de atención inhumanas.

Las experiencias genéricas de la investigación-acción y los enfoques participativos, - en particular la investigación-acción en enfermería comprometida en la facilitación del empoderamiento de los adultos mayores pueden resumirse así

El primer paso consiste en "colectivizar" y documentar la frustración y la crítica de la situación existente y - facilitar el paso de la falta de poder individual y colectivo al empoderamiento colectivo/la acción colectiva para el cambio.

El segundo paso consiste en articular y desarrollar visiones concretas de alternativas: por ejemplo, calidad social en el trabajo de atención a las personas mayores, reforzar la voz de los ciudadanos mayores en la toma de decisiones políticas y administrativas y en la gestión.

El tercer paso consiste en negociar y aplicar cambios concretos en un proceso continuo de aprendizaje colectivo y cocreación en las prácticas cotidianas, la configuración institucional, etc.

Los retos y dilemas pueden consistir en centrarse en la integración de las necesidades tanto de los empleados como de los residentes y en capacitar a los residentes implicándolos en todos los proyectos participativos de . Otro reto de la investigación participativa puede ser el papel de la promoción ante los responsables de la toma de decisiones, el público en general, etc.

## **Bibliografía**

Andersen Andersen, J., & Bilfeldt, A. (2013). Innovación social en el cuidado público de ancianos: el papel de la investigación-acción. En F. Moulaert, D. MacCallum, A. Mehmood, & A. Hamdouch (Eds.): *The International Handbook on Social Innovation : Collective Action, Social Learning and Transdisciplinary Research*. Edward Elgar Publishing.

Andersen, J., y Siim, B. (2004). *The politics of Inclusion and empowerment - gender, class and citizenship*. Palgrave

Andersen, J. y Bilfeldt, A. (2016), "Action research in nursing homes", *Action Research*, Vol. 14 No. 1, pp. 19-35, DOI: 10.1177/1476750315569082, Sage

Andersen, J. et.al (2021), "How can urban design and architecture support spatial inclusion for nursing home residents?", en Walsh et.al *Social Exclusion in Later Life - Interdisciplinary and Policy Perspectives*.

Brydon-Miller, M et.al (2014) *The Sage Encyclopedia of Action Research*, Sage, Londres, Reino Unido.

Brydon-Miller, M., Greenwood, D. y Maguire, P. (2003), "Why action research?", *Action Research*, vol. 1, pp. 9-28.

Brydon-Miller y Ortiz Aragón (2018): *Los 500 sombreros del investigador en acción*.

En Bilfeldt y Andersen et al. *Den ufærdige fremtid - Aktionsforskningens potentialer og udfordringer*. Open access: <https://vbn.aau.dk/da/publications/den-uf%C3%A6rdige-fremtid-aktionsforskningens-potentialer-og-udfordrin>

Frandsen, Martin Severin y Andersen, John (2019) : *Investigación-acción en la enseñanza de la planificación - Experiencias del trabajo en proyectos orientados a la resolución de problemas en la Universidad de Roskilde* . En, M. & Jørgen Bloch-Poulsen, J. (red.). Open Access. Aalborg Universitetsforlag. *Journal of Problem Based Learning in Higher Education, Special Issue on PBL for Sustainability and Sustainable Cities*. DOI: <https://doi.org/10.5278/ojs.jpblhe.v7i1.2656>