

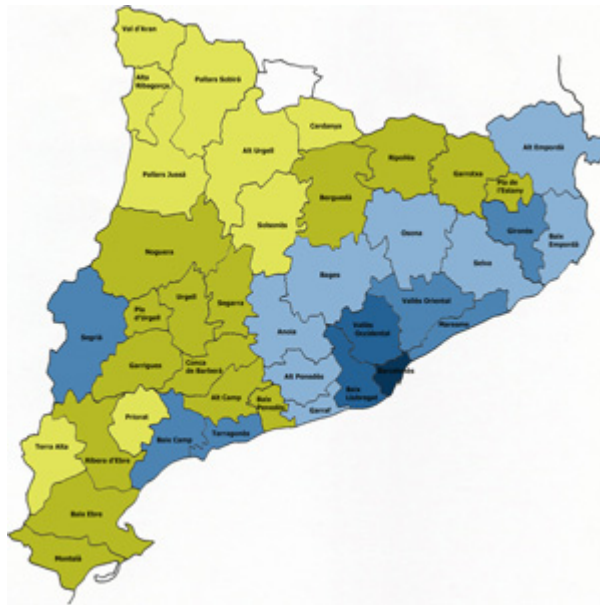
## Envel·liment i discapacitat Intel·lectual a Catalunya

2000-2008



# SENECA

## Envelliment i discapacitat Intel·lectual a Catalunya INFORME EXECUTIU



Desembre 2008

*Per accedir a la totalitat dels resultats, taules i gràfics veure l' Informe SENECA. "Envelliment i discapacitat intel·lectual a Catalunya"  
Apps Federació catalana pro-persones amb discapacitat intel·lectual  
Desembre 2008*

# Índex

1. Presentació
2. Objectius i metodologia
3. Principals resultats i conclusions
4. Serveis per a persones grans amb DI: situació actual, problemes i propostes
5. Escenaris de necessitats de serveis. 2013 i 2018
6. La formació dels professionals
7. Recomanacions

# **Seneca: Envelliment i discapacitat intel·lectual a Catalunya.**

**Ramon Novell <sup>I</sup>; Margarida Nadal <sup>II</sup>; Alfredo Smilges <sup>III</sup>; Josep Pascual <sup>IV</sup>; Jordi Pujol <sup>V</sup>**

**<sup>I</sup> Psiquiatre.**

*Servei Especialitzat en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual de Institut d'Assistència Sanitària de Girona.*

*Director de l'Institut per l'Atenció i la Recerca en Discapacitat Intel·lectual.*

*President de l'Asociación Española de Profesionales en Discapacidad Intelectual.*

**<sup>II</sup> Geògrafa.**

*Investigadora de l'Institut per l'Atenció i la Recerca en Discapacitat Intel·lectual.*

*Coordinadora dels projectes europeus de la Asociación Española de Profesionales en Discapacidad Intelectual.*

**<sup>III</sup> Economista i epidemiòleg.**

*Professor de Mètodes Quantitatius a l'Escola Universitària del Maresme (adscrita a la Universitat Pompeu Fabra).*

*Consultor d'Estadística Aplicada a la Universitat Oberta de Catalunya.*

*Cap del Departament d'Estadística de l'Ajuntament de Badalona.*

*Consultor de l'Institut per l'Atenció i la Recerca en Discapacitat Intel·lectual.*

**<sup>IV</sup> Psicòleg.**

*Gerent de Serveis de l'Associació Cívica d'Ajuda Mútua de Barcelona.*

*Consultor d'Institut per l'Atenció i la Recerca en Discapacitat Intel·lectual.*

**<sup>V</sup> Geògraf.**

*Professor de l'IES Barres i Ones de Badalona.*

*Consultor d'Institut per l'Atenció i la Recerca en Discapacitat Intel·lectual.*

## Participants

### Investigadors principals

Ramon Novell – Psiquiatre  
Margarida Nadal – Geògrafa  
Alfredo Smilges – Economista, Epidemiòleg  
Josep Pascual – Psicòleg  
Jordi Pujol – Professor, Geògraf

### Investigadors col·laboradors

Susanna Esteba – Neuropsicòloga  
Núria Ribas – Infermera

### Realització de les revisions mèdiques

Centre Mèdic Martorell. Martorell.  
Centre Mèdic Vaf. Lleida  
Centre Mèdic Recuperació i Fisioteràpia.  
Tarragona

### Grup promotor

APPS – Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental  
C/ Joan Güell 90-92  
08028 BARCELONA  
(93) 490 16 88

### Financiació

Fundación Vodafone  
Departament de Salut  
Departament d'Acció Social i Ciutadana

### Centres participants

#### L'ESTEL: TALLER OCUPACIONAL Balaguer

Isabel Pina – Psicòloga

#### ASPROS. Lleida

Angel Dachs – Psicòleg  
Laura Vilanova – Psicòloga  
M<sup>a</sup> José Utrero – Psicòloga  
Meritxell Draper – Psicòloga

#### ACUDAM. Mollerussa

Gina Badia – Psicòloga  
Joan Marc Dolcet – Psicòleg  
Rosa Morera – Psicòloga

#### ASSOCIACIÓ ALBA. Tàrrrega

Pilar Sala i Esteve – Psicòloga

#### AMISOL. Solsona

Lourdes Pedrol – Psicòloga

#### ASSOCIACIÓ ALPI-AAS

##### L'Hospitalet de Llobregat

Manel Vicente – Psicòleg  
Francisco Salido – Psicòleg

#### FUND. EL MARESME. Matarò

Marta Coll – Treballadora Social  
Elisabeth Jovés – Psicòloga  
Mireia López – Psicòloga  
Amparo Garcia – Treballadora Social

#### FUND. VALLÈS ORIENTAL. CO DE TALLERS XAVIER QUINCOCES

##### Granollers

Anna Cabot – Psicòloga  
Jordi Llorens – Psicòleg  
Aurora Luna – Psicòloga  
Ana Herrero – Psicòloga

#### FUND. RAMON NOGUERA. Girona

Lourdes Juscafresa – Psicòloga  
Carme Sabatés – Psicòloga  
Teresa López – Pedagoga

#### ACIDH. Barcelona

Núria Tresserras – Psicòloga  
Margarida Garcia – Psicòloga

#### ASPROSEAT (APTSHD) Barcelona

Josep Pascual – Psicòleg  
Salvador Selva – Psicòleg  
Begoña Vazquez – Psicòloga  
Margalida de la Rosa – Psicòloga  
Carmen Aira – Treballadora Social

#### ASPROSEAT (ASPROCES) STO-SOI. Sant Just Desvern

Departament de Psicologia

#### BENITO MENNI. Sant Boi de Llobregat

Carmen Vargas – Psicòloga  
Dunia Montalvo – Psicòloga

#### CENTRE ASSISTENCIAL SANT JOAN DE DÉU. Almacelles

Jaume Sarroca – Psicòleg  
Ester Bonell – Psicòloga  
Òscar Castan – Psicòleg  
Marcos Febas – Psicòleg  
Meritxell Ruiz – Psicòloga  
M<sup>a</sup> Rosa Caminos – Treballadora Social  
Isabel Almacellas – Treballadora Social

#### SANT JOAN DE DÉU. SSM. Sant Boi de Llobregat

Isidoro Lupiañez – Psicòleg  
Isabel Siles – Infermera  
Marisol González – Treballadora Social  
Sílvia Angel – Psicòloga

### **C.O. GRUPDEM. Barcelona**

Cristina Matamala – Psicòloga

### **OSAS. C.O. CORDADA. Barcelona**

Carme Cuartiella – Psicòloga

### **TALLER BAIX CAMP. Reus**

Montse Garriga – Psicòloga  
Begoña Basterra – Psicòloga  
Dolors Busquets – Psicòloga  
Àngels Cugat – Treballadora Social  
Núria Gili – Treballadora Social  
David De Frutos – Treballador Social  
Gerard Roig – Psicòleg

### **L'OLIVERA, S.C.C.L. Vallbona de les Monges**

Anna Salla – Psicòloga

### **APASA. Amposta**

Sandra Valldepérez – Psicòloga  
Manel Pech – Treballador Social  
Tere Abella – Infermera

### **TEB. Barcelona**

Sara Bertran - Treballadora Social  
Joan Cano - Treballador Social  
Susanna Garriga – Psicòloga  
Carme Gómez – Psicòloga  
Eva Llobera - Psicòloga  
Arantxa Castillo – Psicòloga  
Albert Mitjavila – Treballador Social  
Esther Robles - Treballadora Social

### **LA TUTELA (FUND. PRIVADA CATALANA TUTELAR DE DISCAPACITATS PSÍQUICS) Barcelona**

Departament de Psicologia

### **FUND. PERE MITJANS. Barcelona**

Clara Clos – Psicòloga

### **ASPASIM. Barcelona**

Mario Felix Moreno – Psicòleg

### **VERGE DE LA CINTA SCCL Tortosa**

M<sup>a</sup> Cinta España – Psicòloga

### **TALLER LA BOBILA. Gavà**

Marisa Fernández – Pedagoga  
Josep Codonyers – Psicòleg

### **C.O.CAVIGA. Viladecans**

Departament de Psicologia

### **Assessorament**

- Consell Assessor de Psicogeriatria de la Generalitat de Catalunya.
- Societat Catalana de Neurologia
- Societat Espanyola de Gerontopsiquiatria i Psicogeriatria.
- Càtedra de Psiquiatria Universitat Autònoma de Barcelona

### **Cessió d'imatges**

- Fundació Privada Vallès Oriental
- Aspace
- Grup Cooperatiu TEB
- Olesa

## Agraïments

És impossible fer una llista de totes les persones que han fet possible que l'estudi SENECA pugui presentar-se públicament. Molts d'ells són, i seguiran sent anònims. Són tots els familiars-cuidadors que reconeixen les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual i han contribuït a impulsar l'estudi perquè creuen en les possibilitats de creixement i millora dels seus fills amb independència de l'edat i la discapacitat.

Devem un reconeixement especial a les persones amb discapacitat intel·lectual que s'han afrontat al repte de l'envelliment unint-se al projecte i als molts professionals dels centres que han col·laborat en la recerca.

A la Federació APPS, pel patrocini de l'estudi i per haver-nos confiat l'estudi.

A la Fundació Vodafone, que ha sufragat els principals costos del projecte. Els donem les gràcies per la garantia de continuïtat donada any rera any i per haver-se il·lusionat en el projecte i haver cregut també que a través de la recerca es podrà millorar la qualitat de vida d'aquestes persones.

Donem especialment les gràcies a l'equip de l'Agència de Patrocini i Mecenatge, a les persones del Gabinet Tècnic i de l'Institut Català de Serveis Socials del Departament d'Acció Social i Ciutadania que ens han facilitat l'accés a la informació de la base de dades de persones discapacitades a Catalunya; a la professora Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk, membre de IASSID i investigadora principal de l'estudi Pomona sobre indicadors de salut per a les persones amb discapacitat intel·lectual; a Isabel Pujadas catedràtica del Departament de Geografia Humana de la Universitat de Barcelona, especialitzada Geografia de la Població; a Francesc Almacelles, responsable de l'Àrea laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual de l'APPS; a l'Antònia Fernández, gerent de l'APPS a qui devem la paciència per les demores involuntàries en el lliurament dels informes; als metges de Martorell, Lleida i Tarragona que han realitzat el conjunt de reconeixements mèdics amb paciència i bon humor enmig de l'allau de visites; a les persones que han cedit voluntàriament les seves imatges i a tants amics més que han contribuït a fer d'aquest estudi una experiència entranyable, gràcies a la qual, esperem haver contribuït al millor coneixement de les necessitats d'unes persones que han sigut les primeres en sentir-la com a pròpia. "Som els de SENECA", com deien. Moltes gràcies a tots.

Els autors



1

Presentació

## 1. Presentació

---

La **Federació Catalana Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual** (APPS) agrupa entitats d'iniciativa social que vetllen per la defensa i l'exercici ple dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual i de les seves famílies. Treballa per la millora de la qualitat de vida i benestar d'aquestes persones i realitza actuacions en els àmbits de l'atenció residencial, el treball i el lleure per a aconseguir la seva integració social.

No obstant els avenços en l'atenció a la discapacitat i en les polítiques socials, encara s'està molt lluny d'assolir que les persones amb discapacitat intel·lectual visquin en igualtat de condicions amb la resta de la població. Persisteixen dificultats i limitacions en diferents àmbits de la seva vida personal i social: el nivell de formació, els obstacles laborals, les diferències salarials, discriminacions i limitacions en la comunicació i en el desenvolupament de les activitats de la vida quotidiana en són exemples.

A tots aquests elements, cal afegir els efectes limitants, motivats per l'envelliment. La pèrdua d'habilitats i capacitats, el deteriorament de facultats, l'aparició de problemes de salut, una prevalença major de demències i els trastorns mentals són presents en les persones amb discapacitat intel·lectual que envelleixen.

La preocupació per l'envelliment de les persones amb discapacitat intel·lectual és un tema relativament recent, ja que també ho és l'allargament de la seva esperança de vida a conseqüència d'una major pràctica preventiva, de diagnòstics més eficients i del desenvolupament de polítiques assistencials més adequades a les seves necessitats. El pas d'una atenció basada en models segregacionistes vers una altra enfocada en la inclusió a la comunitat explica, també, la manca d'experiència i models per a un envelliment de qualitat en àmbits comunitaris equivalent a l'existent per a la resta de persones.

L'informe *Envelliment i política social* de l'OMS (Organització Mundial de la Salut) i la IASSID (Associació Internacional per a l'Estudi Científic de Discapacitats Intel·lectuals) publicat l'any 2000 va incentivar una nova generació d'estudis que han tingut com objectiu conèixer l'efecte de l'envelliment sobre les persones amb discapacitat intel·lectual i millorar-ne l'atenció. L'estudi SENECA és un exemple d'un treball d'investigació que proposa conèixer les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual que envelleixen, per tal d'arribar a formulacions sobre la política preventiva i assistencial que ajudin a millorar la qualitat de vida d'aquesta etapa. El projecte, pioner a Catalunya, es centra en l'estudi de l'envelliment d'una mostra de 250 persones amb discapacitat intel·lectual a partir de 40 anys amb graus de discapacitat lleu i moderada.

L'estudi ha estat possible gràcies a la implicació de les persones amb discapacitat intel·lectual que han col·laborat amb la realització de les revisions sanitàries anuals del protocol de l'estudi, a la complicitat i col·laboració de les seves famílies i a l'interès de tots els investigadors que hi han participat. Gràcies a l'esforç de tots ells presentem avui una visió, documentada a través d'un treball empíric important, sobre com envelleixen les persones amb discapacitat intel·lectual. Tot i la importància dels resultats, i que la mostra de població de l'estudi és suficientment

àmplia, no es pot assumir que representi la totalitat de les persones grans amb discapacitat intel·lectual a Catalunya. No obstant això, l'estudi SENECA aporta dades per a la reflexió, assenjala tendències i elabora recomanacions i propostes que esperem que dinamitzin la inclusió social d'aquesta població.

El document s'inicia amb la presentació de diferents aspectes contextuais de l'envelliment en la discapacitat intel·lectual. Aborda els conceptes bàsics d'envelliment, discapacitat intel·lectual, dependència, necessitats, suports i situació familiar. Segueix la presentació de l'estudi SENECA, estructurada en els capítols següents: estat de la qüestió on es revisen les principals aportacions relacionades amb la salut i l'envelliment en la discapacitat intel·lectual, els objectius de l'estudi, la metodologia, els resultats i les conclusions. S'inclou també una aproximació als escenaris de necessitats futures, que es completa amb una proposta formativa per fer front al repte d'una atenció sociosanitària ètica i de qualitat per aquest col·lectiu. Finalment, es completa amb un capítol de recomanacions.

En aquest informe executiu només es presenten les principals conclusions i recomanacions.

2

Objectius i  
Metodologia

## 2. Objectius i metodologia

---

### Objectius

L'objectiu principal de l'estudi SENECA és identificar les necessitats assistencials i socials de les persones amb DI lleu i moderada més grans de 40 anys a Catalunya.

#### Objectius específics

- Comparar les necessitats assistencials i socials en la població amb DI lleu i moderada en funció de l'edat.
- Descriure el patró clínic d'envelliment en la població amb DI lleu i moderada.
- Descriure el perfil conductual i psicopatològic associat al procés d'envelliment en les persones amb DI lleu i moderat.
- Identificar factors de risc mèdic i psicosocial en el procés d'envelliment en les persones amb DI.
- Analitzar el consum de psicofàrmacs en el tractament dels trastorns psicopatològics i de la conducta en les persones amb DI majors de 40 anys.
- Construir un model predictiu que ens permeti determinar la influència sobre el sistema socioeconòmic d'actuacions puntuals preventives en la població estudiada.

### Metodologia

Per a estudiar l'envelliment de persones amb DI és necessària l'evidència de canvis en aquelles àrees que es veuen afectades per raó de l'edat. El reconeixement, per part d'investigadors i clínics, de les limitacions i dèficits consecutius associats a un procés d'envelliment presenta dificultats, la majoria de les quals derivades de la gran variabilitat en els nivells de DI, dels nivells d'afectació cognitiva previ a l'edat adulta i de les expectatives i formació del personal davant d'aquests processos. Tots aquests factors, únics en aquesta població, tenen efectes immediats sobre l'administració de proves d'avaluació i efectes indirectes sobre la validesa dels resultats obtinguts.

En la mesura en què l'estudi de l'envelliment pot dependre de la identificació de canvis en diverses funcions adaptatives, somàtiques, cognitives i mentals que poden estar alterades prematurament per la DI, discernir entre què és degut a la presència de la DI d'allò que és degut a un procés involutiu és particularment difícil si no es contempen a partir del funcionament basal de cada individu.

Per tant, en aquest sentit, l'administració longitudinal de proves que avaluin el nivell de deteriorament o que determinin el "millor" nivell de rendiment en una persona amb DI es revela com el mètode més adequat als propòsits de l'estudi.

El temps influeix en un estudi longitudinal a través de diferents aspectes. A més d'intervenir en la durada pròpia de l'estudi, aquesta té efectes en la permanència de la mostra. Per diferents causes es produeixen baixes que van minvant el nombre inicial i van posant en perill la representativitat de l'estudi. Entre els motius més freqüents, hi ha la pròpia decisió de no seguir participant, abandonaments per canvi de centre, mort de la persona amb DI o altres. També influeix el temps de permanència en l'estudi de les persones que realitzen les proves exploratòries

sense ser substituïdes per altres. La substitució sol provocar una desviació en la forma de fer les observacions. Un període molt llarg d'estudi també té el risc de no poder incorporar noves tècniques de mesura més fiables o nous coneixements aportats per estudis posteriors sobre les mateixes condicions estudiades.

## **Selecció de la mostra**

---

Per a la selecció de la mostra s'han aplicat els següents criteris:

- Sol·licitar la col·laboració d'aproximadament 300 persones amb DI.
- Presentar un grau de DI lleu i moderat segons criteris del DSM-IV.
- Ser majors de 40 anys.
- Variació amb l'estratificació per edats, gènere, etiologia i tipus de residència.
- Limitació a l'àrea geogràfica de Catalunya per a garantir la variabilitat de dispositius de residència existents, accés a serveis disponibles per a DI.
- Representativitat geogràfica a nivell de les 4 províncies i d'àrees rurals i urbanes.

Malgrat que la Associació Americana per la Discapacitat Intel·lectual (AAID) considera que l'edat mínima a partir de la qual es pot parlar d'envelliment en PDI són els 50 anys, considerant que aquest és el primer estudi longitudinal realitzat a l'estat espanyol, hem acordat l'edat de 40 anys com a llistó a partir del qual estudiem l'envelliment. Una altra raó fonamental és la inclusió en l'estudi de persones adultes amb Síndrome de Down, l'envelliment de les quals és prematur.

No és una mostra aleatòria.

Amb la finalitat d'aglutinar un nombre significatiu de participants es van localitzar diferents entitats que proveeixen serveis a persones amb DI a través de la Federació APPS. Aquestes entitats van ser convidades a participar a dos nivells: amb l'aportació d'usuaris i a nivell d'investigadors (bàsicament psicòlegs i assistents socials), en la passació anual de diferents testos. Un cop formada la mostra es va deixar un temps prudencial perquè les persones candidates i les entitats col·laboradores consideressin la seva participació, motiu pel qual van haver-hi diferents canvis en el tamany de la mostra abans no es va establir i es va posar en marxa l'estudi.

La mostra originària estava integrada per un col·lectiu de 376 persones. En el moment del primer informe (gener 2003) el número s'havia reduït a 349 a conseqüència de 27 baixes produïdes per diferents motius: mort (6), canvi de domicili (3), sense consentiment familiar (17) i sense causa especificada (1). Tres mesos després el número de participants es redueix a 301. Les baixes són freqüents en estudis de caràcter longitudinal. El més excepcional en les 48 baixes del segon informe es l'exclusió de 38 participants per decisió dels investigadors per manca de disponibilitat temporal. Aquestes darreres baixes es produeixen en aquells centres on la tasca de participació i seguiment es feia més difícil per haver aportat un número elevat de participants.

## **Procediments**

---

L'Estudi Seneca es realitza a partir d'un protocol molt complert que serveix per a recollir anualment les dades socials, psicològiques i mèdiques de cada usuari. Una part de les avaluacions es van fer als mateixos centres participants i l'altra als Centres mèdics. Abans de complimentar les dades al Quadern de Recollida de

Dades (QRD) es va realitzar una sessió d'entrenament i d'homogenització de criteris entre els investigadors responsables d'administrar les escales i qüestionaris. Un cop complimentats els QRDs, aquests son retornats a la coordinació, a través de fórmules que ofereixen una major seguretat (a través de la mateixa Federació APPS o bé s'entreguen directament als responsables). Els psicòlegs dels centres els correspon fer la passació de testos i l'assistència social aporta informació sobre aquells ítems com per exemple malalties, antecedents, medicació i vacune, que són recollits generalment de les històries clíniques i adjuntats al quadern corresponent, per estar disponibles el dia de la visita i perquè els mateixos metges les incorporin als protocols. Un cop realitzades les visites mèdiques i complimentats els QRDs en l'aspecte sanitari, el Centre Mèdic coordinador entrega els quaderns a la coordinació perquè es procedeixi a la seva revisió, siguin informatitzades les dades i es retornin als centres i familiars.

Les dificultats inherents a la posta en marxa de revisions sanitàries completes i adequades són un altre exemple de les dificultats dels estudis longitudinals de salut. La possibilitat que les revisions fossin assumides pel propis centres a través dels Serveis d'Atenció Primària va ser descartada per la dificultat de conseguir que la informació obtinguda fos homogènia, comparable i no massa dilatada en el temps.

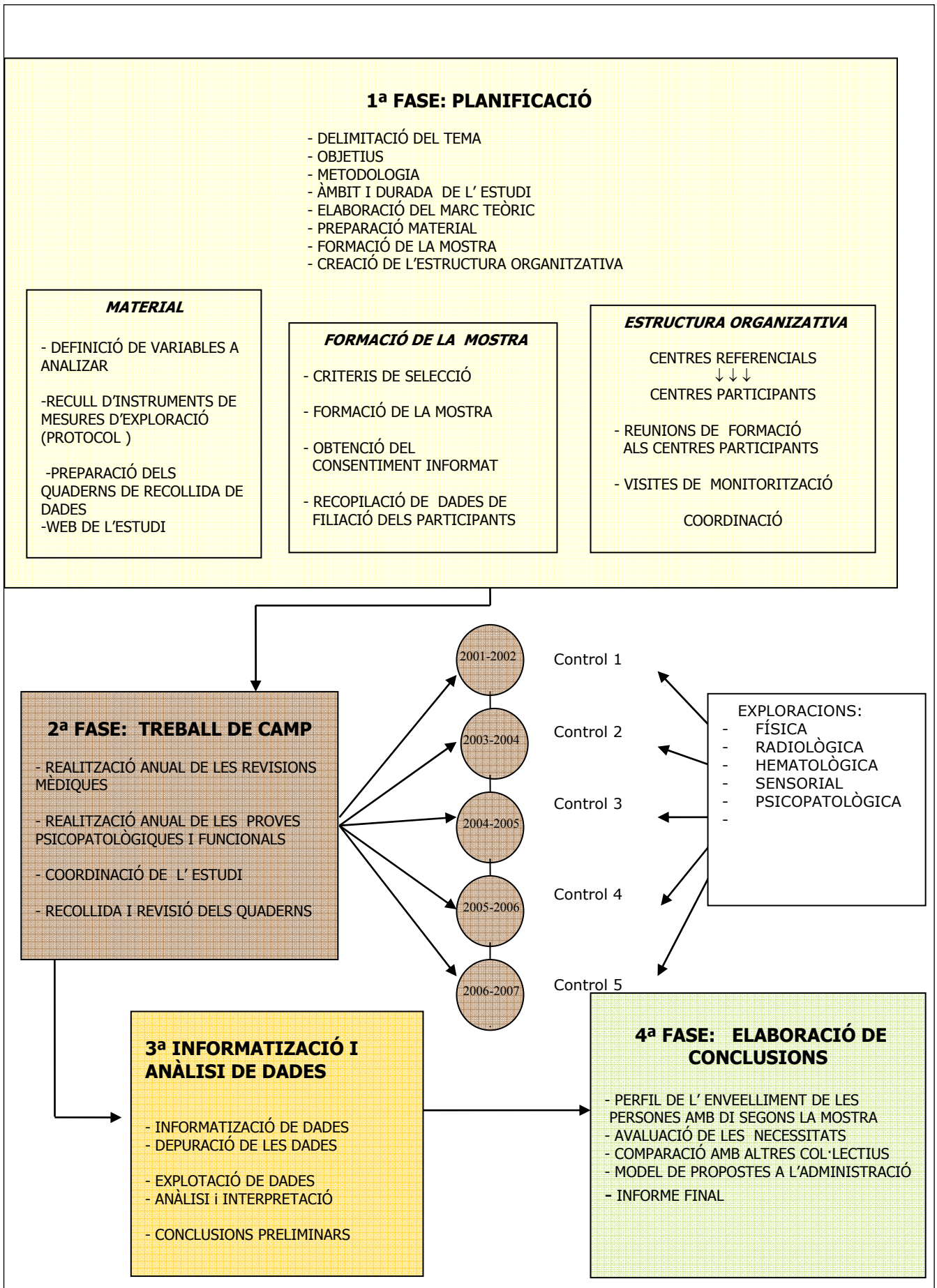
Durant els controls segon, tercer, quart i cinquè es va comptar amb el recolzament econòmic de la Fundació Vodafone que va assumir el finançament de les revisions mèdiques. El resultat va ser poder disposar durant 4 anys d'unes revisions anuals, completes i homogènies, per a tots els usuaris; concentrar-les en el mínim de temps possibles perquè els centres participants i les famílies s'alliberessin d'altres sistemes que haurien comportat una coordinació individualitzada molt més lenta i plantejar les visites mèdiques com una activitat extra, realitzada en grup, un dia no laborable, en autocar, amb la finalitat de disminuir la tensió habitual que aquestes comporten a la majoria de persones amb DI i socialitzar una activitat que normalment pren caràcter individual.

## **Fases de l'estudi**

---

L'estudi es desenvolupa en quatre fases descrites al diagrama. La fase de planificació comprèn el disseny general de la investigació (objectius, metodologia, criteris de selecció de la mostra. És una fase en què pren relleu el disseny dels materials necessaris, la formació de l'equip de recerca, l'elaboració de protocols, l'entrenament dels diferents investigadors, l'establiment del cronograma i els mecanismes de coordinació. La fase del treball de camp és la fase més llarga. Comprèn un total de cinc controls que aporten els diagnòstics anuals sobre l'estat de la població objecte d'estudi. S'estructura en dues parts: les revisions mèdiques, realitzades pels centres mèdics respectius, i les revisions psicopatològiques i funcionals, a càrrec de psicòlegs i assistents socials dels centres participants. Es completa amb un procés simultani d'informatització i explotació de les dades, per a elaborar els informes anuals provisionals, fins arribar a la fase final d'elaboració de les conclusions.

# Fases de desenvolupament del projecte





## L'equip de treball

---

La participació de les diferents entitats en el projecte es va acordar a nivell dels respectius gestors, que es van responsabilitzar de concedir el temps i els recursos necessaris perquè els investigadors de cada centre realitzessin anualment la part corresponent. Els 35 centres participants, que van ser informats per a la realització del projecte, van quedar reduïts a 27.

## Cronologia de l'estudi

	Basal	Control 2	Control 3	Control 4	Control 5
Critèris inclusió/exclusió	X				
Consentiment informat	X				
Dades de filiació	X				
Informació familiar	X	X	X	X	X
Informació social	X	X	X	X	X
Antecedents	X				
Avaluació Conductual	X	X	X	X	X
Avaluació Cognitiva	X	X	X	X	X
Avaluació Mental	X	X	X	X	X
Exploració física	X	X	X	X	X
Avaluació Dependència	X	X	X	X	X
ECG	X	X	X	X	X
Rx tòrax	X	X	X	X	X
Rx mà i Columna vertebral	X	X	X	X	X
Laboratori	X	X	X	X	X
Constants vitals	X	X	X	X	X
Tractaments concomitants	X	X	X	X	X
Processos intercurrents	X	X	X	X	X
Finalització de l'estudi					X

## **Disseny i anàlisi estadística**

SENECA és un estudi de cohorts, prospectiu, longitudinal i observacional de 5 anys de durada. Les avaluacions periòdiques durant el període d'estudi es realitzen en intervals de 12 mesos.

La població estudiada està formada per usuaris de 27 institucions representatives del sector de serveis per a persones amb DI a Catalunya.

Cohort 1 : Persones amb DI lleu i moderada, segons criteris del DSM\_IV entre 40 i 49 anys.

Cohort 2 : Persones amb DI lleu i moderada, segons criteris del DSM\_IV entre 50 i 59 anys.

Cohort 3 : Persones amb DI lleu i moderada, segons criteris del DSM\_IV més gran de 60 anys.

### **Hipòtesi de treball**

---

L'estudi del seguiment de l'envelliment en persones amb DI lleu i moderada té com a objectiu general la descripció i seguiment protocolitzat de tres cohorts de persones estratificades per grups d'edat, ateses en diferents centres de la xarxa d'atenció a les persones amb DI durant un període de cinc anys

El seguiment és de caràcter descriptiu, i com a tal, no conté hipòtesis específiques sobre l'evolució clínica, sobre el cost de l'atenció i la utilització de serveis socials i sanitaris i sobre l'estat de salut i la càrrega percebuda pels cuidadors. Malgrat tot, s'espera que l'envelliment, igual que en la població general, produeixi un deteriorament significatiu de les variables estudiades.

### **Variables i instruments d'avaluació**

---

A l'inici de l'estudi i cada any, fins a la seva finalització, s'avaluen els participants utilitzant diferents instruments estandaritzats i variables que figuren al protocol de la investigació i als Quaderns de Recollida de Dades de cada participant.

El protocol, recull ítems de tres fonts principals:

- a) Ítems creats o recomanats pels investigadors i assessors del projecte;
- b) Ítems de les Enquestes de Salut o recomanacions de les mateixes que s'han fet a nivell europeu;
- c) Instruments de mesures estandaritzades per a persones amb DI

S'han avaluat diferents variables agrupades en les següents àrees:

- 1) Aspectes demogràfics:
  - personals i familiars
  - necessitats socials: habitatge / treball
- 2) Avaluació de la dependència
  - indicadors dependència
  - habilitats adaptatives: escala de conducta adaptativa per a persones adultes amb di (residència i comunitat)
  - ABS-RC part 1; escala d'intensitat de suports (EIS); escala d'avaluació de

- les necessitats (CANDID)
- sobrecàrrega familiar: inventari de la càrrega de ZARIT
- 3) Funció cognitiva: qüestionari de demència per a persones amb retard mental (DMR)
- 4) Salut general: hàbits i principals malalties
- 5) Marcadors clínics d'envelliment.
  - mobilitat i risc de caigudes (escala de TINETTI i escala "UP AND GO")
  - funció renal
  - funció tiroidea
  - marcadors tumorals
  - osteoporosi
  - estat sensorial
  - principals malalties
- 6) Factors de risc i fragilitat
  - pèrdua de pes
  - índex de massa corporal
  - hipertensió arterial
  - hipercolesterolèmia
  - exercici físic
- 7) Salut mental: escala psicopatològica de AIRP
- 8) Trastorns de conducta: ABS-RC part 2
- 9) Avaluació dels processos sanitaris i socials intercurrents i les necessitats assistencials i de suport que aquests originin en qualsevol moment de l'estudi.
  - malalties intercurrents, trastorns mentals i/o de conducta.
  - demanda assistencial:
  - consulta ambulatoria
  - hospitalització
  - intervenció farmacològica
  - intervenció quirúrgica
  - adequació de l'entorn
  - adequació de la ratio de personal i voluntariat
  - altres intervencions sanitàries
  - acompanyaments per terceres persones i baixes laborals

## **Explotació estadística**

---

### **1) Càlcul de la mida de la mostra**

Aquest és un estudi observacional en què s'han examinat diferents aspectes relacionats amb l'envelliment de persones amb DI de diferent grau i, com a tal, no contempla una variable dependent principal. Per aquesta raó no s'ha calculat formalment la mida de la mostra. Malgrat tot, tenint en consideració les característiques de les variables de l'estudi, s'observa la necessitat de comptar amb una mostra àmplia. Per exemple, tenint en compte diverses variables dependents dels objectius específics, per detectar una diferència igual o superior a 5 punts en una escala de valoració clínica com el DMR per a dades aparellades, acceptant un risc alfa de 0,05 i un risc beta de 0,20 en un contrast bilateral, es necessiten 89 subjectes. Tenint en compte aquests càlculs i que els objectius de l'estudi requerien analitzar els diferents paràmetres entre varis subgrups, seria aconsellable obtenir una mostra d'unes 250 persones per poder aconseguir dades fiables assumint una proporció de casos perduts del 20%.

## **2) Anàlisi estadística**

S'ha dut a terme una anàlisi descriptiva i d'inferències de totes les variables de l'estudi utilitzant tècniques de dades quantitatives (mesures de tendència central i de dispersió) i qualitatives (mesures de freqüència absoluta i relativa) i es presenten dades generals i estratificades per aquelles variables rellevants. S'han aplicat tècniques de contrast d'hipòtesi univariants i multivariants. Totes les anàlisis estadístiques s'han realitzat per un nivell de confiança del 95% i s'han realitzat proves paramètriques i no paramètriques, atenent a la distribució de les dades

Les dades, un cop utilitzades, són processades de manera que es garanteixi la fiabilitat i rigorositat de l'avaluació de les mateixes.

La base de dades està construïda amb Accés 2000 i pel processament estadístic i per l'anàlisi de la informació s'ha utilitzat el paquet estadístic SPSS versió 17.0 . S'ha utilitzat la correlació de Pearson per a conèixer el grau d'associació entre variables i  $\chi^2$  i anàlisi de la variança (ANOVA) per a la comprovació d'hipòtesis.

S'han utilitzat mètodes estàndard per a comprovar les assumpcions dels models de cada anàlisi. Quan no s'ha complert alguna de les assumpcions dels mètodes estadístics s'han utilitzat altres mètodes alternatius per a l'anàlisi, p.e. mètodes no paramètrics.

### **Confidencialitat i protecció de dades**

---

Es realitza d'acord amb el protocol i els principis ètics de la declaració d'Helsinki (revisió d'Hong-Kong, 1989) i el consentiment informat de la persona s'obté d'un familiar proper o del seu representant legal. Els noms dels participants no apareixen a les bases de dades essent identificats per un codi format pel codi del centre i les inicials del subjecte. S'ha realitzat un procés d'auditoria aleatoritzada entre el 10-15% dels QRD per a garantir la qualitat de les dades. Els materials generats a través de les enquestes es destruiran tres anys després d'acabat el projecte. Les dades poblacionals, clíniques i farmacològiques són vàlides per l'equip principal de recerca. Estan recollides de forma confidencial i es mantindran anònimes. Els resultats de la recerca es presentaran en informes, articles científics, aportacions a congressos, actes públics, etc, sense que pugui ser identificat l'usuari ni el nom del centre. Està previst entregar a cada centre els resultats general de l'estudi i els mateixos resultats a nivell del centre en particular.

### **Manipulació i emmagatzament**

---

Per tal de facilitar la tasca d'informatització de les dades s'ha construït una Base de Dades relacional amb l'Accés 2000, amb un interface a base de formularis agradables on és fàcil detectar i evitar el màxim d'errors en la introducció de dades. Ha servit per a obtenir sense massa esforç les primeres explotacions anuals provisionals. L'estudi descriptiu i analític final s'ha realitzat mitjançant el programa d'anàlisi estadística en Ciències Socials SPSS.

# 3

## Principals resultats i conclusions

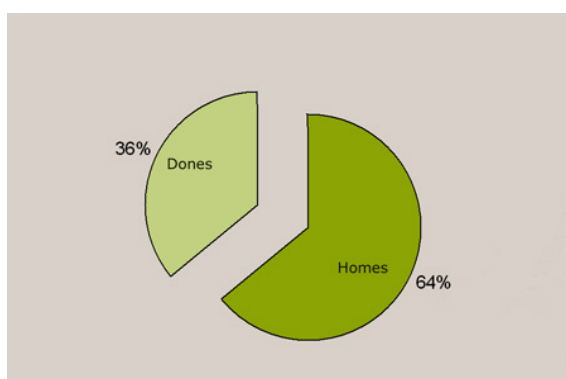
### 3. Principals resultats de l'estudi

---

#### Dades demogràfiques i poblacionals

El nombre total de persones incloses en el primer control ha estat de 311, dels quals el 64,3% són homes i el 35,7% són dones.

**Gràfic 1. Distribució de la població per sexe**



La distribució per grups d'edat ens configura tres cohorts: entre 40 i 49 anys d'edat (69,1%), entre 50 i 59 (25,4%) i igual o més grans de 60 (5,5%).

**Taula 1. Distribució de la mostra per grups d'edat i per sexe**

	Dones		Homes		Total	
	N	%	N	%	N	%
40-50	68	61,3%	147	73,5%	215	69,1%
51-60	34	30,6%	45	22,5%	79	25,4%
>60	9	8,1%	8	4,0%	17	5,5%
Total	111	100,0%	200	100,0%	311	100,0%

La mitjana d'edat en el primer control és de  $47,23 \pm 6,42$  anys per als homes i de  $49,39 \pm 7,62$  anys per a les dones.

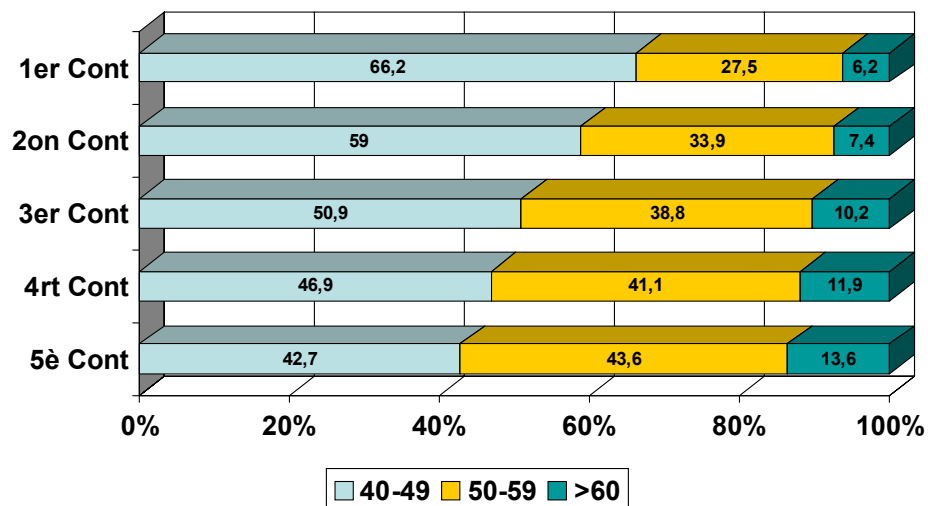
Atès que l'estudi s'ha fet durant 5 anys, les variables referides a la edat de les persones no són constants en el temps, sinó que aquestes van canviant al llarg dels anys.

Així, a partir de l'edat inicial de les persones (primer any de l'estudi), s'ha calculat l'edat d'aquestes per a cada any consecutiu, amb un increment d'un any per a cada any que segueix.

La construcció dels grups d'edats, en tant que calculats a partir de l'edat

del període corrent, han tingut un tractament anàleg, per la qual cosa el nombre d'individus de cada grup d'edat és diferent en cada control.

**Gràfic 2. Evolució dels grups d'edat**



En finalitzar l'estudi la mostra està formada per 238 persones (78.29 % de la població). Durant l'estudi s'han comptabilitzat 66 abandonaments (21.71 %) per diverses causes:

Mort.....	17
Indeterminats.....	3
Pares grans.....	1
Decisió pròpia.....	2
Baixa del centre.....	1
Decisió familiars.....	4
Canvi en el seguiment.....	1
Canvi de domicili.....	1
Decisió investigador.....	3
No notificats per escrit.....	32

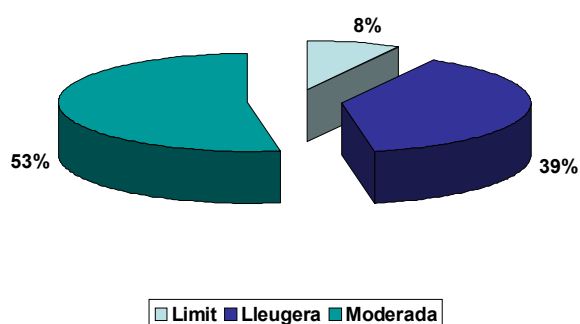
Els abandonaments s'han anat produint al llarg de l'estudi segons la distribució següent:

a) Després del primer control	20	30.30 %	30.30 %
b) Després del segon control	7	10.61 %	40.91 %
c) Després del tercer control	21	31.82 %	72.73 %
d) Després del quart control	16	24.24 %	96.97 %
e) Després del cinquè control	2	3.03 %	100.00 %

## Grau de discapacitat intel·lectual

El 7,5% de les persones amb DI de la mostra presenten discapacitat intel·lectual límit, el 39,3% lleugera i el 53,1% moderada

**Gràfic 3. Grau de discapacitat intel·lectual**



**Taula 3. Mitjana d'edat per grau de DI**

	Control 1			Control 2			Control 3			Control 4			Control 5		
	%	M	± DS	%	M	± DS	%	M	± DS	%	Mi	± DS	%	M	± DS
Límit	7,5	44,23	4,18	8,1	47,17	6,34	6,9	48,42	6,93	6,5	47,31	4,75	8,1	49,72	6,40
Lleuger	39,3	47,92	6,37	38,8	49,21	6,34	31,9	50,14	6,33	41,5	51,30	6,34	40,45	52,21	6,07
Moderat	53,1	48,55	7,51	53,09	49,67	7,33	53,1	50,68	7,37	51,8	51,83	7,63	51,3	52,34	6,77
Total	100	47,97	6,95	100	49,29	6,89	100	50,30	6,94	100	51,31	7,02	100	52,07	6,48

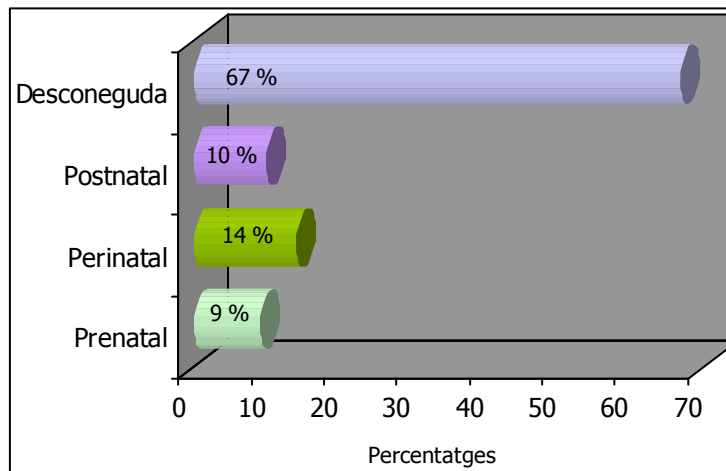


## Etiologia de la Discapacitat Intel·lectual

---

Coincidint amb les dades de la bibliografia publicada, l'etiologia de la discapacitat intel·lectual ha resultat desconeguda en el 67% dels casos. En un 10% postnatal, 14% perinatal i 9% prenatal, majoritàriament Síndrome de Down.

**Gràfic 4. Etiologies de la discapacitat intel·lectual**



## Conclusions

---

### **Les persones amb DI envelleixen prematurament.**

**A excepció de les persones amb la Síndrome de Down i altres síndromes, l'envelliment prematur de les persones amb DI lleu i moderada és el resultat de la manca de programes de promoció de la salut, del poc accés als serveis sanitaris i de la baixa qualitat de l'atenció sanitària i social rebuda.**

En els propers anys, les administracions hauran de dissenyar i portar a la pràctica programes de promoció de la salut per a les persones amb DI destinats a reduir les condicions secundàries (per exemple, obesitat, hipertensió, nutrició, benestar psicològic... etc), atenció a les malalties cròniques, manteniment de la independència funcional i proporcionar oportunitats per a l'oci i el gaudi que permetin millorar la qualitat de vida.

Les múltiples necessitats i la magnitud del nombre de persones amb DI envellides a Catalunya posen en evidència la necessitat de serveis mèdics i no mèdics, d'atenció diürna i nocturna. Aquestes necessitats s'hauran de cobrir , per una banda, adaptant els serveis geriàtrics genèrics de la xarxa per a progressar en la inclusió social i , per l'altra, creant un mínim de serveis especialitzats per aquells casos en què la integració no funcioni.

Els professionals implicats en l'atenció d'aquest col·lectiu hauran de rebre una formació adequada per eliminar les barreres que impedeixen el manteniment d'un nivell de salut similar al de la població general

Serà del tot necessari potenciar el treball transversal entre els diversos departaments i administracions locals implicades i respectar els drets fonamentals de les persones amb discapacitat

Els objectius de l'estudi SENECA han estat identificar les necessitats assistencials i socials de les persones amb DI lleu i moderada més grans de 40 anys a Catalunya, descriure el perfil conductual i psicopatològic que pot acompanyar el procés d'envelliment i fer propostes concretes perquè els encarregats de formular polítiques puguin adequar el sistema d'atenció existent a les noves necessitats i eliminar les barreres que impedeixen a la població gran amb DI mantenir un nivell de salut similar al de la població general.

A manera de resum, en les següents pàgines es destaquen les principals conclusions:

## Habitatge

- A mesura que les persones es fan grans passen de viure en entorns més comunitaris a altres menys comunitaris.
- La meitat de les persones amb DI majors de 40 anys conviuen en habitatges / residències amb més de 6 persones.
- El 92,5% de les persones que mostren deteriorament cognitiu i funcional, i el 88,3% de les que presenten conductes desafidores, estan en serveis que mantenen unes ràtios diürnes de personal de 1:6.
- De les persones que viuen al propi domicili, un 1,5% presenten deteriorament cognitiu/ funcional i un 3% una probable malaltia mental afegida.
- Quatre de cada deu persones més grans de 40 anys que viuen a una llar residència presenten deteriorament cognitiu i funcional i la meitat una probable malaltia mental afegida.
- Dues de cada vint persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys que viuen en una residència presenten deteriorament cognitiu funcional i una probable malaltia mental.
- A mesura que es fan grans, tendeixen a viure en serveis de tipus residencial, on degut al nombre de persones és fa difícil mantenir estils de vida normalitzats (intimitat, participació, elecció, etc) i proporcionar els suports adients relacionat amb el deteriorament cognitiu, funcional i conductual, que pot acompanyar a l'envelliment

## Ocupació

- La població usuària del Servei de Teràpia Ocupacional està més envellida que la que treballa en els Centres Especials de Treball.
- El percentatge de persones que assisteixen als Centres Especials de Treball disminueix amb l'edat.
- El percentatge de persones que assisteix als Serveis de Teràpia Ocupacional augmenta amb l'edat.
- Tres de cada deu persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys que estan ocupades als diferents serveis (CET, SOI, STO) tenen un probable trastorn mental.
- Les persones que estan als STO presenten una mitjana de problemes de conducta superior a les que estan als SOI, i aquests una mitjana superior als que estan als CET.

- Més enllà del nivell de DI , una de les principals raons del trasllat de persones als SOI i als STO és la presència de problemes de conducta i malaltia mental, que condicionen una alta conflictivitat i/o baixa productivitat.
- La disminució de la productivitat associada al procés d'envelliment, pot ser una raó per passar dels Centres Especials de Treball al Serveis de Teràpia Ocupacional per sobre del nivell de DI.
- En els diferents àmbits laborals / ocupacionals, es constata una manca de detecció dels problemes de salut mental i de les condicions associades a l'envelliment, que permetin ajustaments personals i suports per evitar el desarrelament de l'entorn en què la persona es troba.

### **Avaluació de la dependència**

- En la majoria d'habilitats per la vida diària s'observa un deteriorament a partir de l'edat de 40 anys, essent important a partir dels 60 anys, sobre tot per les competències relacionades amb les activitats a la llar, autodirecció i independència.
- Aquest deteriorament és més prematur que l'observat en la població general, i, a excepció de determinats col·lectius sindròmics, no necessàriament és resultat de l'envelliment. Les raons podrien ser les condicions de vida de les persones grans amb DI, amb menors oportunitats de decisió i govern de la seva vida, entorns excessivament massificats, tractaments farmacològics inadequats, precària prevenció de la salut, etc,
- Una de cada quatre persones amb DI més grans de 40 anys necessita l'ajut d'una tercera persona per realitzar la higiene personal. La necessitat d'ajut per a la higiene s'incrementa amb l'edat.
- Una de cada dues persones grans majors de 60 anys amb DI necessita suport per a la higiene personal.
- El deteriorament funcional és més gran i apareix de forma prematura en les persones amb la Síndrome de Down.
- Les persones amb DI majors de 40 anys tenen necessitats no satisfetes que les persones amb DI menors d'aquesta edat
- Globalment les persones majors de 40 anys precisen d'una intensitat de suports per al desenvolupament de la vida diària superior a les persones d'edat inferior. Aquesta diferència és especialment significativa per les activitats relacionades amb la vida a la llar, la vida en la comunitat i per les relacionades amb el desenvolupament laboral.
- Amb independència del nivell de DI, la probabilitat de governar la pròpia vida disminueix amb l'edat. Set de cada deu persones amb DI lleugera i moderada de 40 i més anys no pertany ni participa en organitzacions d'àmbit social (autodefensa, suport, etc) , mentre sí que hi participen quatre de cada deu menors de 40 anys.

## **Família i suports**

- Una de cada 3 persones amb DI viuen al domicili familiar.
- En inici l'estudi, l'edat mitjana dels progenitors dels participants que viuen al domicili familiar és de 76 anys per als pares i de 75 per a les mares. En acabar-lo, s'havien igualat a 78 anys i mig.
- Ha augmentat el número de famílies amb un sol pare (50 % al primer control, 59 % al cinquè), per defunció d'un dels progenitors (del total de pares de les persones que viuen al domicili familiar han mort el 19 %, el 39 % de mares i el 15 % ambdós progenitors).
- El cuidador principal és molt gran i, en la meitat de les famílies, no pot comptar amb l'ajut de l'altre cònjuge.
- Una de cada tres persones que viuen al domicili familiar han hagut d'abandonar el domicili familiar i han anat a viure a d'altres habitatges, majoritàriament llars-residència i residències.
- Les persones grans amb DI pertanyen a un sistema familiar i social que difícilment s'adapta al procés d'envelliment.
- Resultat del procés adaptatiu, la majoria de famílies tenen una baixa percepció de càrrega lligada a l'atenció a llurs fills.
- Ara bé, quan ho comparem amb altres condicions cròniques de dependència com la malaltia d'Alzheimer, la percepció de càrrega dels familiars de persones amb DI és superior.
- A mesura que la persona amb DI és més gran, o el nivell de DI és més greu, augmenta la percepció de càrrega percebuda per les famílies.
- Les famílies que tenen llurs fills en llars-residències o residències tenen una menor percepció de càrrega
- Es constaten carències en els sistemes de suport familiar i, carències en l'atenció domiciliària de les persones amb DI en procés d'envelliment

## **Estils de vida saludable**

- Tres de cada deu persones amb DI lleugera i moderada de 40 anys i més és fumadora.
- El consum de tabac és similar al de la població general adulta
- El consum de tabac és superior en els homes
- El consum de tabac disminueix en les dones i a mesura que la persona amb DI es fa gran.

- Quatre de cada deu persones amb DI lleugera i moderada de 40 anys i més són consumidores habituals de cafè i dos de cada deu de begudes alcohòliques.
- El consum de cafè i alcohol disminueix amb l'edat.
- Les persones amb DI lleugera consumeixen més cafè que les moderades.

## **Dietes**

- Les persones amb DI lleugera i moderada de 40 anys i més tenen uns hàbits alimentaris que no incorporen suficients mesures dietètiques d'acord amb les seves condicions de salut.
- Només tres de cada vint persones fan algun tipus de dieta.
- La dieta més freqüent és la baixa en calories seguida de la baixa en sal i rica en fibra.
- El percentatge de persones amb sobrepès i obesitat és del 60%; només el 14,2% fan dieta baixa en calories.
- El percentatge de persones hipertenses és 18%; només el 7% fan dieta sense sal.
- El percentatge de persones amb hiperlipidèmia és del 9,4%; només 0,4% fan dieta baixa en greixos.
- El percentatge de persones amb baix pes és del 4%; només el 2,6% fan dieta hipercalòrica

## **Mobilitat i activitat física**

- Les persones amb DI lleugera i moderada de 40 anys i més tenen problemes de mobilitat, incloent el risc de caigudes, i apareixen abans que els observats en la població general adulta.
- A mesura que es fan grans, la probabilitat de perdre capacitat per deambular de forma autònoma augmenta, essent significativa a partir de l'edat de 60 anys.
- Els principals problemes tenen a veure amb el manteniment de l'equilibri i la lentitud de moviments.
- Quatre de cada deu persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys tenen risc de caigudes.
- Sis de cada deu persones amb DI més grans de 60 anys tenen risc de caigudes.

- Tres de cada quatre persones amb DI lleugera i moderada de 40 anys i més no fan exercici físic de forma regular
- La majoria tenen uns hàbits i costums de vida sedentària, que augmenten a mesura que la persona es fa gran.
- El percentatge de persones amb sobrepès i obesitat és del 60%, i només el 25% fa exercici de forma regular

## **Obesitat**

- En les persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys s'observa una major tendència a l'obesitat del que observem en la població general.
- A mesura que les persones amb DI envelleixen augmenta la tendència al sobrepès
- El percentatge de persones amb DI majors de 40 anys que tenen un pes insuficient és més gran que el que observem en la població general.
- La pèrdua de massa corporal relacionada amb l'envelliment és més gran i prematura en les persones amb DI comparada amb la població general.
- Només una de cada quatre persones amb DI més grans de 40 anys té un pes considerat com normal.
- La meitat tenen sobrepès i un de cada quatre és obès.
- Una de cada vint té un pes inferior al normal.

## **Hipertensió arterial**

- Una de cada cinc persones amb DI lleugera i moderada més gran de 40 anys pateix hipertensió arterial.
- La tensió arterial augmenta a mesura que la persona es fa gran.
- La probabilitat de patir hipertensió arterial és inversament proporcional a la gravetat de la DI.
- La taxa d' hipertensió arterial és similar a la que s'observa en la població general.
- El percentatge de persones que practiquen mesures dietètiques per la hipertensió és molt inferior als que la pateixen.
- El percentatge de persones que prenen tractament farmacològic per la hipertensió és inferior als que la pateixen.

## Salut bucodental

- Nou de cada deu persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys pateixen alteracions a la boca.
- Els problemes de la boca són més freqüents que en la població general adulta.
- Tres de cada deu persones amb DI majors de 40 anys pateixen càries.
- A set de cada deu persones els manquen peces dentàries.
- Una de cada quatre persones amb DI té boca sèptica.
- Els problemes a la boca s'agreugen amb l'envelliment, sobre tot la manca de peces dentàries no substituïdes.
- S'observa una important manca d'higiene bucal i de mesures protèsiques.
- La meitat de les persones amb DI lleugera i modera no ha fet cap visita al dentista.

## Dèficits visuals

- Les persones amb DI lleu i moderada més grans de 40 anys tenen problemes de visió i apareixen abans que en la població general.
- Tres de cada vint persones amb DI més grans de 40 anys tenen problemes de visió. Només tres de cada deu porta ulleres.
- L'envelliment de les persones amb DI és determinant en la pèrdua de visió llunyana i, especialment, de la propera.
- Entre els 40 i 49 anys d'edat, set de cada deu persones amb DI tenen una pèrdua de visió del 5%, vuit de cada deu en les persones que tenen entre 50 i 59 anys i afecta a la totalitat de les persones de 60 anys i més d'edat.
- Una de cada quatre persones té estrabisme.
- L'estrabisme és més freqüent en les persones amb síndrome de Down i en les persones amb DI moderada.
- Una de cada quatre persones amb DI lleugera i moderada més gran de 40 anys té cataractes.
- El percentatge augmenta a mesura que la persona es fa gran i en les persones amb síndrome de Down.



## **Dèficits auditius**

- Les persones amb DI lleu i moderada més grans de 40 anys tenen més problemes d'audició i apareixen abans que en la població general.
- Set de cada deu persones amb DI més grans de 40 anys té problemes d'audició.
- Els dèficits d'audició són més freqüent i més greus a mesura que les persones envelleixen i en persones amb DI moderada.
- S'observen unes condicions d'higiene molt deficitàries: Tres de cada deu persones tenen taps de cerumen.
- S'observen mesures protèsiques insuficients, només tres de cada cent persones amb problemes auditius porten audiòfon.

## **Principals malalties**

### **Malalties neurològiques**

- Dues de cada deu persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys pateixen alguna malaltia neurològica, fonamentalment epilèpsia i seqüeles d' accident vascular cerebral.
- El percentatge de malalties neurològiques augmenta a mesura que la persona envelleix.

### **Malalties cardiovasculars**

- Una de cada deu persones amb DI més grans de 40 anys pateix malalties cardiovasculars. El percentatge és similar al que s'observa en la població general.
- Les principals alteracions són les alteracions del ritme cardíac.
- Dues de cada vint persones amb DI més grans de 40 anys presenten alteracions en la circulació perifèrica, que s'agreugen a mesura que la persona envelleix.
- Les persones amb DI presenten més alteracions de la circulació perifèrica que les de la població general.

- Una de cada deu persones amb DI més grans de 40 anys té el colesterol elevat.
- Vuit de cada deu persones tenen els nivells de LDL-colesterol baixos.
- El percentatge de persones amb colesterol elevat augmenta amb l'edat.
- El percentatge de persones amb DI amb colesterol elevat és inferior al que s'observa en la població general.
- La majoria de persones amb DI no fan mesures preventives (dietes) o tractaments per reduir el colesterol. La taxa d' hipercolesterolèmia (9,4%) no es correspon amb el percentatge de persones que fan una dieta pobra en greixos (0,4%) o que prenen tractament hipolipemiant (3,4%).

### **Malalties respiratòries**

- Una de cada vint persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys presenten algun tipus de malaltia respiratòria, especialment MPOC.
- La taxa de malalties respiratòries augmenta a mesura que la persona es fa gran, en les persones amb la síndrome de Down i en els homes per sobre de les dones.

### **Malalties digestives**

- Dues de cada vint persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys pateixen algun tipus de malaltia digestiva, sobretot gastritis, restrenyiment i hèrnia de hiatus esofàgic.
- Les malalties digestives augmenten amb l'edat.
- Una de cada quatre persones amb DI més grans de 40 anys pateix hemorroides.
- Dues de cada vint persones amb DI més grans de 40 anys pateixen algun tipus de malaltia hepàtica, sobre tot hepatitis i les seves seqüeles.

### **Malalties del sistema renal i genital**

- Dues de cada vint persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys presenten algun tipus de malaltia renal, principalment insuficiència renal.
- Les malalties renals augmenten amb l'edat.
- Les malalties renals són més freqüents en els homes, en persones amb DI moderada i en persones amb la Síndrome de Down.

- La menopausa apareix de forma precoç en les dones amb DI.
- Tres de cada cent dones amb DI més grans de 40 anys presenten alteracions vaginals, percentatge que augmenta amb l'edat.
- En tres de cada deu dones l'exploració mamària és anormal, especialment les retraccions, aspecte de pell de taronja i les tumoracions benignes.
- Les alteracions mamàries augmenten amb l'edat.
- La incidència d'alteracions prostàtiques és superior en els homes amb DI comparat amb els homes de la població general.
- Quatre de cada deu homes amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys tenen la pròstata augmentada de mida. L'envelliment genera un augment de la mida i de la configuració de la superfície prostàtica.
- El major percentatge d'alteracions prostàtiques és el resultat de la manca d'exploracions periòdiques i tractaments en els homes amb DI a partir del 40 anys.

### **Malalties reumàtiques: artrosi i osteoporosi**

- Els problemes osteoarticulars són més freqüents i apareixen abans en les persones amb DI lleugera i moderada que en les de la població general adulta.
- La meitat de les persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys tenen artrosi.
- Una de cada quatre persones amb DI lleugera i moderada més grans de 40 anys té osteoporosi.
- Els problemes osteoarticulars són més freqüents en les dones i en les persones amb DI moderada.
- La incidència d'artrosi i osteoporosi augmenta amb l'edat
- L'augment d'incidència d'artrosi d'osteoporosi s'explica millor per les deficitàries condicions de salut de les persones amb DI, i l'elevat consum de tractaments farmacològics del sistema nerviós central amb efectes sobre la calcificació dels ossos.

### **Alteracions endocrinològiques**

- Dues de cada vint persones amb DI més grans de 40 anys presenten algun tipus de malaltia endocrinològica, entre elles la diabetis i l'hipotiroïdisme.
- La taxa de persones amb hiperglucèmia és inferior en les persones amb DI comparat amb la població general adulta.

- Tres de cada cent persones amb DI més grans de 40 anys pateixen algun tipus de malaltia metabòlica,
- Quatre de cada cent persones amb DI més grans de 40 anys tenen hipotiroïdisme (clínic, subclínic).
- La incidència d'hipotiroïdisme és significativament superior en el cas de les persones amb Síndrome de Down comparada amb altres etiologies.
- A excepció de les persones amb la Síndrome de Down, la incidència d'alteracions de la tiroide en les persones amb DI és similar a l'observada en la població general adulta i augmenta amb l'edat.

### **Alteracions dermatològiques**

- Tres de cada cent persones amb DI més grans de 40 anys presenten algun tipus d'alteració dermatològica, principalment màcules, canvis en la coloració, pàpules, nòduls, nafres, tumoracions i úlceres.
- Amb l'envelliment s'observen més alteracions a la pell.
- Una de cada quatre persones amb DI més grans de 40 anys té alopecía androide.

### **Estat mental i conductual**

- Una de cada quatre persones amb DI de 40 anys i més pateix trastorns mentals.
- Els trastorns mentals són més freqüents en les persones amb DI, comparat amb la població general.
- Els trastorns mentals disminueixen amb l'edat.
- Els trastorns mentals disminueixen a mesura que la discapacitat és més greu.
- La incidència de problemes de conducta en les persones amb DI més grans de 40 anys és baixa.
- Les conductes desafidores més freqüents són les relacionades amb l'agressivitat i la violència vers els altres i vers si mateix.
- La majoria de conductes desafidores disminueixen amb l'edat
- Les conductes desafidores augmenten a mesura que la DI és més greu
- A excepció del deteriorament cognitiu i de determinades condicions sindròmiques, la major prevalença de les malalties mentals en les persones

amb DI s'explica millor per les deficitàries condicions de vida a les que es veuen sotmesos (poc autogovern, aïllament, etc) i per la dificultat diagnòstica de les mateixes.

- La disminució dels problemes de salut mental observats en les persones amb DI més greu s'explica millor, de nou, per la dificultat diagnòstica. Paral·lelament observem, en aquest grup, més alteracions de la conducta que poden ser símptomes equivalents de trastorn mental.
- Es constata que els trastorns mentals i de la conducta disminueixen a mesura que la persona es fa gran, augmentant el deteriorament cognitiu i social, estigui o no relacionat amb una demència.

### **Funció cognitiva**

- Una de cada deu persones amb DI més grans de 40 anys té un deteriorament cognitiu i social afegit a la DI.
- A mesura que envelleixen, el deteriorament cognitiu és més gran en les persones amb DI moderada.
- El deteriorament cognitiu i social és més evident en el col·lectiu amb Síndrome de Down que en les altres etiologies.
- Una de cada tres persones amb Síndrome de Down més grans de 40 anys tenen un deteriorament cognitiu afegit a la DI. Les àrees cognitives més afectades en les persones amb la síndrome de Down, comparades amb altres etiologies, són la memòria immediata (memòria de treball), l'orientació en el temps i en l'espai, i l'ús de la parla.
- En el procés d'envelliment tant la capacitat per a realitzar habilitats pràctiques com l'humor es veuen afectades, sobretot en les persones amb Síndrome de Down.
- S'observa una tendència a la disminució dels problemes de la conducta en persones d'etiologia diferent a la Síndrome de Down.

### **Ús dels medicaments**

- Set de cada deu persones amb DI més grans de 40 anys estan prenent un tractament farmacològic.
- El consum de fàrmacs augmenta a mesura que la persona es fa gran.
- El consum de fàrmacs augmenta a mesura que la DI és més greu.
- Set de cada deu persones reben més d'un fàrmac de forma simultània.
- La mitjana de fàrmacs que reben les persones amb DI més grans de 40 anys és de 2.13, inferior al 3.1 observat en la població general major de 65 anys.

- Els psicofàrmacs són els medicaments més utilitzats en les persones amb DI més grans de 40 anys, i entre ells els antipsicòtics.
- Hi ha una correlació directa entre la disminució de patologia mental i conductual i la disminució de consum de psicofàrmacs amb l'edat.
- Comparat amb la població general, les persones amb DI més grans de 40 anys reben menys tractament per les malalties (cardiovasculars, osteoarticulars, endocrinològiques, respiratòries, etc), si bé la prevalença de les mateixes és com a mínim igual.
- La majoria de les condicions de salut que generen l'envelliment prematur, o no són detectades o, si ho són, no estan tractades, ja sigui amb mesures preventives i/o amb tractaments específics

### **Ús de serveis assistencials i socials**

- La mitjana de contactes amb els serveis sanitaris i socials per a tota la població estudiada és de 4.1 contactes a l'any.
- La mitjana de contactes amb els serveis sanitaris i socials augmenta progressivament amb el temps (3.59 al primer control, 3.93 al segon, 4.06 al tercer, 4.08 al quart i 4.85 al cinquè i darrer control).
- Les persones amb DI tenen menor accés als serveis sanitaris que la població general de Catalunya, que per mitjana fan 6.6 visites els homes i 8.7 les dones.
- S'han realitzat amb una mitjana per persona de 2.16 de visites als especialistes per any.
- El 17 % dels participants han visitat al menys un cop a l'any el servei d'urgències.
- A mesura que la persona envellaix augmenta la freqüència de contactes, essent la població més gran de 60 anys la principal consumidora de serveis.
- Una de les limitacions de les persones amb DI a l'hora d'utilitzar els serveis sanitaris i socials prové de la necessitat d'acompanyament a l'hora de les visites o de les gestions.
- Les visites als serveis sanitaris i socials les fan acompanyades pels seus familiars entre el 80 i el 90 % dels casos.

## 4

Serveis per a persones  
grans amb discapacitat intel·lectual:  
situació actual, problemes i propostes

## 4. Serveis per a persones grans amb DI: situació actual, problemes i propostes

---

### Descripció del sistema d'atenció actual per a la DI

A Catalunya existeix un interès, tant per part de les administracions públiques com de les associacions de familiars, usuaris i professionals en el desenvolupament de programes i serveis per atendre les persones amb DI.

L'any 2003, per tal de millorar l'atenció donada als Centres de Salut Mental de la xarxa genèrica, es van posar en marxa els primers equipaments especialitzats en l'atenció a la persones amb DI amb malaltia mental i/o un trastorn de conducta afegit, els Serveis Especialitzats en Salut Mental per a Discapacitats Intel·lectuals (SESM-DI) i les Unitats Hospitalàries Especialitzades per a Discapacitats Intel·lectuals (UHE-DI).

Posteriorment, es van fer programes específics de formació sobre salut mental i discapacitat intel·lectual, finançats i coordinats des de l'administració pública i es van crear una sèrie d'unitats hospitalàries de diagnòstic dual; finalment, la DI va ser considerada de forma específica en el "Pla Director de Salut Mental i Addiccions de Catalunya "(2006) i es van establir indicadors específics d'atenció a aquest grup poblacional.

Actualment, s'està implementant l'oferta de serveis psiquiàtrics d'atenció ambulatoria per a les discapacitats intel·lectuals (SESM-DI) i atenció hospitalària de mitja estada (UHE-DI). L'atenció a la DI s'ha incorporat al Pla d'Atenció Integrada per a persones amb TM, per possibilitar un sistema de gestió territorial integrada mitjançant la creació de Grups d'Estudi i Derivació per a persones amb DI (GED-DI) a tot el territori. A més, el Pla Director planteja continuar el programa de formació sobre la DI-TM i ampliar-lo al personal assistencial d'assistència primària.

En els darrers cinc anys, el camp de l'atenció social de les persones amb DI ha fet un salt endavant amb l'aprovació de la *Llei 51/2003*, d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat i el desenvolupament de la *Llei estatal de la dependència* de desembre del 2006 que ha d'oferir prestació universal de serveis per a l'autonomia i la qualitat de vida. La vigent Llei catalana de serveis socials, aprovada l'octubre del 2007, conté un catàleg detallat de serveis i prestacions, del qual es deriva la Cartera de serveis 2008-2009 ofertats a la població susceptible d'acollir-se als serveis socials. La nova Llei ordena i regula, juntament amb la llei de dependència, una única xarxa de serveis i recursos necessaris en el conjunt del territori.

Les prestacions detallades a la Cartera es diferencien entre prestacions de serveis socials *bàsics*, o *genèrics* adreçats a la població general i prestacions de serveis socials *especialitzats*. Aquests darrers estan adreçats a: 1) persones amb dependència, 2) persones grans amb dependència o risc social, 3) persones amb dependència ateses en centres sociosanitaris i, finalment, 4) els de les persones amb discapacitat on estan inclosos diferents col·lectius (discapacitat intel·lectual, discapacitat física, sensorial, malaltia mental, drogodependència, afectats per VIH/SIDA, cuidadors familiars i no professionals, famílies amb problemàtiques socials i risc d'exclusió social, dones en situació de violència masclista i els seus fills



- *Serveis socials bàsics:*

1) Entre els serveis socials bàsics, adreçats a la població general, es contemplen els següents:

- Serveis bàsics d'atenció social
- Servei d'Ajuda a domicili (SAD)
- Servei de tecnologies de suport i cura

2) Entre els serveis socials especialitzats per a persones amb discapacitat existeixen uns serveis *comuns* per a tots els tipus de discapacitats i uns altres específics per a cada tipologia. Els serveis comuns són:

- Servei d'orientació
- Servei de valoració
- Servei d'atenció precoç
- Servei de transport adaptat
- Servei de centre per a l'autonomia personal

- *Serveis especialitzats per a la DI:*

Per a l'atenció a la discapacitat intel·lectual es mencionen de forma explícita els següents serveis:

- Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent (CAE)
- Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar
- Servei de llar (pis) amb suport per a persones amb DI amb necessitat de suport intermitent (són els estàndard)
- Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb DI
- amb necessitats de suport intermitent
- amb necessitats de suport limitat
- amb necessitats de suport limitat (trastorns de conducta)
- amb necessitats de suport extens
- amb necessitats de suport extens (trastorns de conducta)
- amb necessitats de suport generalitzat
- Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb DI
- amb necessitats de suport extens
- amb necessitats de suport extens (trastorns de conducta)
- amb necessitats de suport generalitzat
- amb necessitats de suport generalitzat (amb problemes de salut o de salut mental afegits)
- Servei de Teràpia Ocupacional (STO)
- Servei de Teràpia Ocupacional amb Auxiliar (STO amb auxiliar)
- Servei Ocupacional d'Inserció (SOI)
- Servei de temps lliure
- Servei de tutela

Els serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual cobreixen exclusivament a les persones amb DI en edats compreses entre els 18 i els 65 anys. Com que els serveis genèrics adreçats a les persones grans comencen a partir dels 65 anys, les persones amb DI que arribin a aquesta edat han de ser ateses als serveis per a gent gran (centres de dia, serveis d'atenció integral en àmbits rurals, centres residencials, llar residència per a gent gran, residència assistida – de grau I, grau II o grau III-, servei d'habitatge tutelat, servei de família d'acollida per a gent gran i servei de tutela per a gent gran). Les persones amb DI lleu i moderada compten amb serveis com centres ocupacionals i llars residència, però aquests estan dissenyats i organitzats per a persones amb una capacitat d'autonomia funcional que difícilment poden mantenir les persones grans amb DI o les més joves que han iniciat processos d'envelliment prematur. Per aquest motiu, les infraestructures i els serveis haurien de ser cada vegada més polivalents per poder atendre les necessitats canviant de les persones al llarg de la vida.

## El debat sobre el model de serveis

---

L'atenció a la DI s'ha caracteritzat per una fluctuació entre dos extrems: un model purament sanitari i un altre de bàsicament social. Un fet, positiu en sí mateix, com el trasllat de les institucions psiquiàtriques (model segregador, amb atenció estrictament sanitària) a una atenció estrictament social dins la comunitat, ha posat de relleu la manca de planificació del procés d'institucionalització i els seus efectes: manca de cobertura sanitària per aquesta població, manca de transferència d'informació i un elevat cost en l'economia i salut de les famílies i cuidadors. Des del punt de vista dels usuaris manca de preparació psicològica per al canvi, desconsideració de les preferències individuals i de les xarxes d'amistat prèvies.

El debat clàssic versa sobre si els serveis per a les persones amb DI han de ser els mateixos que per a la resta de la gent gran o són necessaris models específics. A Europa s'observa una gran variabilitat en la provisió de serveis per a la gent gran amb DI.

A Catalunya, la tendència general és considerar que els problemes derivats de l'envelliment de les persones amb DI lleu i moderada, sense problemes de malaltia mental i/o trastorns de conducta han de ser atesos i tractats en els dispositius existents per la població general. És un model inclusiu que també s'ha debatut i impulsat des dels poders polítics en altres àmbits com l'escolar, el penitenciari, el laboral, etc. Entre els punts forts assenyalats a favor del model generalista destaca el poder comptar amb una plantilla més estable, comportar menys despeses i ser una via afavoridora de la inclusió i respecte per la diversitat. Entre els seus punts febles s'ha subratllat la dificultat d'adaptació a les necessitats de les persones amb DI, la manca de preparació del personal i les dificultats de relació entre els usuaris. El model de l'especialització té com a principals punts forts la millor preparació del personal i una major flexibilitat per atendre persones amb DI amb demències. Els punts febles assenyalats són la segregació i majors despeses. (veure quadre al final del capítol).

La inclusió total és un valor que difícilment es pot posar en dubte. La transformació dels serveis geriàtrics generals en centres inclusius, però, exigeix que se'ls doti de reforços per a superar els diferents obstacles que dificulten o impedeixen el bon funcionament. Sense recursos addicionals com, per exemple, programes de suport, ràtios de personal que permetin una atenció més individualitzada i, sense una sensibilització, formació i informació del personal que hi treballa, no acaben de funcionar i perpetuen la falsa inclusió. Fa falta anar introduint canvis progressius en la seva organització i estructura i que l'Administració els recolzi a través de mesures legislatives, increment de recursos, difusió de bones pràctiques de serveis més compromesos en l'atenció a la diversitat i, sobretot, desenvolupant programes de formació continuada a tots els nivells que preparin els professionals per a l'horitzó d'una inclusió social plena.

Malgrat sembli que són enfocos totalment oposats, una anàlisi més detallada posa de manifest la seva complementarietat i compatibilitat dins el marc general d'una atenció sociosanitària integral. El model inclusiu vindria a ser el model d'atenció bàsic (incloent la prevenció i la rehabilitació). El model especialitzat asseguraria l'atenció específica d'aquelles persones grans amb DI que no han tingut un bon encaix als centres generalistes. La coexistència del dos models en un model mixt fomentaria l'exercici d'un dret fonamental: la llibertat d'elecció i el dret a decidir l'opció que més li agrada a una persona per a viure.

## Necessitats i problemes detectats

---

Malgrat els avenços significatius produïts en educació, assistència sanitària, allotjament, formació i ocupació per a la població amb DI, la millora de la seva atenció continua essent un repte per als professionals implicats. Les persones amb DI requereixen una atenció permanent degut a l'existència de la discapacitat intel·lectual prèvia a l'envelliment; les causes que originen la discapacitat intel·lectual poden ser diverses i condicionen els patrons d'envelliment essent molt més elevat el risc de patir determinades malalties quan la DI està associada a una causa genètica, com el cas de la Síndrome de Down o altres entitats sindròmiques. Presenten una alta prevalença de trastorns mentals o de conducta. Com a resultat d'aquests factors, l'abordatge, diagnòstic i intervencions són més complexes. La combinació de tots ells dóna caràcter al col·lectiu i fa que la cobertura de les necessitats planteji importants reptes econòmics i sociosanitaris que repercuteixen en la provisió de serveis.

Les necessitats plantejades són àmplies tant sanitàries com socials. Els resultats de l'estudi SENECA han confirmat l'existència d'una salut precària, processos d'envelliment prematur que en molts casos van acompanyats de demències, problemes psiquiàtrics i pèrdua de capacitats cognitives i habilitats socials (veure capítol de Resultats). Una necessitat que cada cop pren més relleu en el camp de les discapacitats intel·lectuals és l'atenció a l'increment de demències relacionades amb l'envelliment. En aquest cas, les necessitats d'atenció van des de treballar pel manteniment de les facultats conservades fins l'accés als mateixos tractaments disponibles per a la gent gran: tractaments farmacològics, teràpies cognitives, estimulació i manteniment d'habilitats socials. També és necessari adaptar els instruments de cribatge de demències o crear-ne de nous, per a detectar-les a temps. Convindrà, també, proveir suports adaptats a cada fase d'evolució de la demència i atendre a la càrrega addicional que el procés de demència suposa als cuidadors, tant professionals com familiars. Tot i que les persones amb la síndrome de Down sembla que són el grup que més ha augmentat l'esperança de vida en els darrers anys (Haveman i cols. 1989), tenen un risc més elevat d'envellir prematurament, per la qual cosa, en aquest cas es fa necessari concentrar l'atenció i la recerca.

A l'àmbit jurídic es plantegen, entre d'altres, necessitats de tutela, entesa com una funció que defensi la dignitat i els drets de les persones, i que vetlli per una bona gestió del seu patrimoni, i de protecció i seguretat, que eviti els abusos i qualsevol forma de violència i maltractaments.

Les necessitats i problemes detectats als principals serveis han estat:

- **Als Serveis d'atenció domiciliària:**

El principal problema és la disponibilitat de suports. Aquests estan concebuts com un conjunt de serveis que es proveeixen en el marc de les llars, adreçats tant a gent gran i altres persones en situació de dependència, com a famílies amb necessitats específiques, per tal de mantenir-les en el seu medi en les millors condicions de vida i durant el major temps possible. S'espera que s'arribi a un increment notable de la seva taxa de cobertura.

- **Als Serveis de llars- residència / habitatges tutelats:**

Les llars-residència i els habitatges tutelats constitueixen un marc de socialització i integració comunitària molt adequat per a les persones amb DI que conserven un bon grau d'autonomia personal i només estan necessitades d'una supervisió intermitent que no tenen coberta a nivell familiar per absència, incapacitat o claudicació dels pares o cuidadors principals. Els usuaris durant el dia treballen en un Centre Especial de Treball o fan activitat als Centres Ocupacionals. En acabar la Jornada laboral, participen activament en el repartiment i execució de les tasques comunes de la llar. A conseqüència de l'envelliment, el perfil actual dels usuaris comença a no encaixar amb l'estructura i organització de les llars-residència, perquè tant la ràtio com l'horari del personal de suport són insuficients per atendre les demandes de les persones envellides amb DI. Les ràtios de personal es revelen insuficients, tant en les llars residències com en les residències, a l'hora d'atendre necessitats derivades del dèficit cognitiu, alteracions de conducta i dèficit funcional associat a l'envelliment (veure el capítol de Resultats)

- **A les Residències**

No hi ha residències per a persones amb DI lleugera i moderada. A les residències genèriques de la xarxa, el procés d'integració de les persones amb DI no està controlat. L'opció d'incloure-les en residències de profunds, pel sol fet d'estar envellides, és una pràctica poc adequada ja que aquests entorns residencials impossibiliten que la persona amb DI lleu o moderada sense problemes mentals o de conducta associats porti un estil de vida normalitzat, amb espais d'intimitat, participació en activitats comunitàries i possibilitats d'elecció.

- **Als Centres Especials de Treball**

L'envelliment provoca la pèrdua de capacitats productives i absentisme laboral, adaptacions de l'espai físic del treball i de l'horari. Una bona alternativa seria que es creessin serveis de transició entre els CET i els CO. Aquesta situació ha provocat que alguns CET s'hagin plantejat la creació de serveis de prejubilació per a aquells casos en què el deteriorament no els permetia seguir en el seu lloc de treball. És un debat obert, que té a veure, també, amb el canvi de funcions que es pot demanar als CO. Hi ha preocupació per a assolir el dret a una jubilació digna, atenent que moltes persones amb DI quan acaben l'etapa laboral no tenen un recurs que reconegui els drets dels quals gaudeixen la resta de treballadors. Una possible alternativa podria ser rebre altres prestacions o restar al lloc de treball si l'empresa que els contracta assumeix, com una responsabilitat pròpia, el que hauria de correspondre al sistema de garanties social.

S'hauria d'estimular i potenciar una major inserció laboral al treball ordinari per a aquelles persones que mantenen capacitat de treball.

- **Als Centres ocupacionals:**

El procés d'envelliment genera necessitats contínues d'adaptació que plantegen l'oportunitat d'una redefinició d'aquests serveis. El personal dels centres ocupacionals no està preparat per dur a terme la tasca dels Centres de Dia psicogeriatrics (per exemple no estan dotats amb serveis de fisioteràpia).

Manquen serveis de transició del món laboral cap a una activitat satisfactòria compatible amb anticipació de l'edat de jubilació i capaços d'atendre les necessitats de les persones que no poden continuar als CET però sí mantenir-se en un entorn laboral (remunerat) i potenciador de les capacitats conservades.

La solució podria ser un replantejament de les funcions del centres ocupacionals

diferenciant entre diferents àmbits dins d'un mateix centre o en centres independents perquè es produís un ajustament entre les necessitats d'usuaris i la preparació dels professionals:

1. Unitat Ocupacional Laboral, que tingui per objectiu assolir el màxim de destreses manipulatives, hàbits laborals, capacitat i preparació de les persones, tenint en compte els aspectes terapèutics i promocionals.
2. Unitat Ocupacional Especial , que tingui per objectiu crear programes ajustats a les necessitats individuals de les persones amb discapacitat intel·lectual en un entorn laboral i ofereixin ajustament personal a tots aquells que, pel seu grau de minusvàlua o per tenir associada discapacitats físiques, sensorial o de comportament, tenen dificultats per a integrar-se plenament en el primer i necessiten adaptar/reduir els horaris d'activitats laborals.
3. Unitat Ocupacional d'Envel·liment Prematur que tingui per objectius,
  - el manteniment funcional (higiene, manutenció, suport en els desplaçaments)
  - el manteniments d'habilitats per funcionar amb autonomia a la comunitat
  - el manteniment d'habilitats de comunicació i relacions interpersonals
  - l' estimulació cognitiva i motora
  - l' estimulació multisensorial i reminiscències
  - l'estimulació de les destreses manipulatives per a mantenir-se actiu
  - la realització d'activitats ajustades als ritmes, rutines i altres necessitats relacionades amb l'edat.

• **Als àmbits d'oci, lleure i activitats educatives**

Es necessari oferir activitats socials suficients i variades i ajustades a l'edat i que permetin escollir d'acord amb les preferències i optimitzar l'accessibilitat a totes aquestes activitats.

Disfrutar del temps lliure i de l'oci és una de les activitats més gratificants per a les persones i un bon indicador de la qualitat d'un servei. La persona amb DI té dificultats motrius i cognitives per a organitzar-lo i, segons el nivell de discapacitat, també per gaudir-ne. Fomentar l'oci tindrà com a benefici: augmentar el repertori de conductes adaptatives, fomentar la socialització, potenciar la integració en activitats normalitzadores, proporcionar diversió i distracció i augmentar la qualitat de vida.

Els diferents recursos als quals es podria accedir serien:

1. El centres de lleure (d'escoles o centres específics de treball, centres o entitats només de lleure i associacions de pares i entitats esportives).
2. Ofertes des dels propis serveis, des del món associatiu i voluntariat, a més d'altres iniciatives institucionals i públiques (viatges de l'Imsero, programes municipals...).
3. Utilització per part de les persones amb DI de la xarxa d'equipaments de lleure pensats per a la gent gran, l'accés als quals no sempre està ni garantit ni facilitat (casals, grups d'esplai...).

A part de l'oci i el temps lliure s'han d'incloure activitats culturals, educacionals, (formatives i informatives) i activitats de caire esportiu adaptades a l'edat dels qui ho desitgin, oci i lleure.

- **Als Centres d'Atenció Primària:**

Segons dades de l'estudi SENECA aquesta població està necessitada d'una millor i més àmplia atenció a nivell de salut, de seguiment mèdic i de participació en programes preventius i de promoció d'estils de vida saludable. Seria necessari establir protocols que ho facilitessin ja que les persones amb DI són vulnerables i generalment estan en desavantatge en aquests entorns mèdics.

- **A l'àmbit personal**

Les necessitats no satisfetes de les persones amb DI estan àmpliament reconegudes en els documents sobre els drets humans de les persones amb discapacitat. Entre d'altres destaquem els següents:

- dret a ser escoltades en les necessitats significatives per a elles
- necessitat de relacions interpersonals (amics, parella...), afectives, sexuals i socials que potenciïn la seva autoestima i creixement personal, combatent la solitud.
- necessitat de rebre una acceptació social plena.
- necessitat de poder escollir entre més d'una opció sobre on, com i amb qui vol viure, perquè puguin exercir l'autodeterminació en funció del seu estat global i preferències.
- dret a exercir el dret de prendre decisions sobre aspectes de la pròpia vida de la manera més similar possible a les persones sense DI.

Tot i que les dades de l'estudi SENECA podrien explotar-se amb més profunditat i perfilar amb més detall les propostes, es recomana tenir en compte els següents punts per a *superar alguns dels problemes detectats* que frenen el desenvolupament de l'atenció a les persones grans amb DI lleu i moderada (veure quadre següent)

## Propostes de millora de serveis per a persones grans amb DI

- ❖ **Que els serveis pertinents estiguin preparats per:**
  - **Atendre la salut desatesa**, els estils de vida poc favorables, incloent la promoció i la prevenció.
  - **Atendre les malalties mentals, problemes de conducta i processos demencials** agreujats pel risc de patir-los degut a la interacció complexa entre factors biològics, psicològics, socials i familiars associats a l'edat.
  - **Ofertar atenció psicològica especialitzada**
  - **Ofertar servei d'assessorament i diagnòstic neurològic**
  - **Controlar la prescripció d' antipsicòtics i subjeccions físiques** com a forma de contenció de conductes diverses.
  
- ❖ **Aconseguir prejubilacions** sense perjudici econòmic per aquells treballadors del CET que a partir dels 50 anys no poden mantenir un nivell productiu i que no volen ser inclosos en un STO (Servei de Teràpia Ocupacional).
- ❖ **Ampliar les ofertes laborals d'oci i lleure.**
- ❖ **Revisar les funcions dels Centres Ocupacionals** en relació a les necessitats plantejades per la gent gran.
- ❖ **Adequar els centres de dia de la xarxa genèrica** per a fer-los compatibles amb la població gran amb DI.
  
- ❖ **Ofertar formació en DI, DI-TM i Demències i altres aspectes geriàtrics** al personal d'atenció directa i altres cuidadors formals i informals, professionals (psiquiatres, metges generalistes, geriatres, psicòlegs clínics etc).
- ❖ **Fomentar el disseny d'instruments estandaritzats** per a l'avaluació i descripció, classificació i comparació de serveis.
  
- ❖ **Evitar la derivació sistemàtica de persones amb DI lleu i moderada a les residències de profunds;** no és una fórmula adequada.
  
- ❖ **Adequar els serveis genèrics** per a l'atenció a les persones grans amb DI amb **mòduls específics** d'atenció per a les persones amb DI lleugera i moderada.
  
- ❖ **Complementar els serveis residencials genèrics** amb determinats serveis **residencials específics** per a poder atendre situacions complexes
  
- ❖ **Augmentar l'oferta de llars-residència amb auxiliar** perquè els usuaris grans amb DI puguin afrontar les diferents transicions de la vida laboral a la inactivitat (prejubilació, jubilació, postjubilació) mantenint el lloc de residència en cas que ho desitgin.
  
- ❖ **Ofertar models d'atenció residencial variats**, suficients per a poder fer eleccions, exercir l'autodeterminació i no veure's forçats a viure d'una manera concreta (Convenció de les Nacions Unides\*\*)

\*\* *L'Assemblea General de les Nacions Unides, el 13 de desembre de 2006, va aprovar la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, i es va començar a signar i ratificar el 30 de març de 2007. El maig del 2008 va entrar en vigor.*

## SERVEIS NECESSARIS

### Serveis per a PDI lleugers i moderats (en desenvolupament= negre; proposats =color)

- Programa Suport a l' Autonomia de la pròpia llar
  - Llars residències / Pisos Tutelats (estàndard)
  - \* Llars residències / Pisos Tutelats amb auxiliars per a PDI ENVELLITS
  - \* Llars residències / Pisos Tutelats de nova creació per a PDI ENVELLITS
  - \* Residències genèriques amb mòduls adaptats per a PDI ENVELLITS
  - \* Residència de nova creació per a PDI Lleugers i Moderats ENVELLITS
  - CET
  - \* Serveis de Transició Laboral
  - SOI
  - CO
  - \* CO adaptats a la funció de Centre de dia per a PDI ENVELLITS
  - \* Centres de dia genèrics amb mòduls adaptats per a PDI ENVELLITS
  - \* Centres de dia de nova creació per a PDI Moderats i Lleugers ENVELLITS
  - \* Oci i temps lliure (ampliació i diversificació)
  - Servei de tutela
- Domicili propi**  
**Major cobertura en l'Atenció al Domicili Familiar**  
**Major inserció a l'Empresa Ordinària**  
**Altres**

### Serveis per a PDI severos i profunds

- Pis Tutelat per a Lleugers i Moderats amb Malaltia Mental
- Residència per a Lleugers i Moderats amb Malaltia Mental
- Residències per a Greus i Profunds amb Malaltia Mental
- Centres de dia per a Profunds: CAE

- Oci i temps lliure
- Servei de tutela

- 
- Accés als Centres de Salut d'Atenció Primària
  - Implementació dels SESM-DI i UHE-DI



**SERVEIS DE NIT per a persones grans amb DI**

<b>SERVEIS GERIÀTRICS <u>GENÈRICS</u></b>			<b>SERVEIS <u>ESPECÍFICS</u> PER A GENT GRAN AMB DI (lleugers i moderats)</b>		
	<b>PUNTS FORTS</b>	<b>PUNTS FEBLES</b>		<b>PUNTS FORTS</b>	<b>PUNTS FEBLES</b>
<p><b>RESIDÈNCIES GERIÀTRIQUES GENÈRIQUES</b> Existents a la xarxa bàsica de gent gran</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Millor atenció sanitària</li> <li>▪ Capacitat per a proporcionar un conjunt més ampli de serveis</li> <li>▪ Rendabilitat econòmica pel fet d' utilitzar el personal de la institució</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dificultats d'adaptació a les necessitats de les PDI per:</li> <li>▪ Manca de preparació del personal</li> <li>▪ Manca d'experiència i/o de habilitats per tractar-los</li> <li>▪ Dificultats de relació entre usuaris</li> </ul>	<p><b>RESIDÈNCIES ESPECÍFIQUES PER A GENT GRAN AMB DI</b> <u>De nova creació</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Major preparació per atendre a PDI amb demència (Menolascino y cols 1986; Fraser i Nolan 1994)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Segregació</li> <li>▪ Despeses</li> <li>▪ Dificultats per a la transició a serveis comunitaris (Newman i Emerson, 1991)</li> </ul>
<p><b>LLAR-RESIDÈNCIA DE 24 H PER A GENT GRAN</b> Existents a la xarxa bàsica de gent gran</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integració al teixit social</li> <li>▪ Mida propera a l'espai familiar (major intimitat)</li> <li>▪ Potenciadores de l'autonomia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dificultats d'adaptació a les necessitats de les PDI</li> <li>▪ Manca de preparació del personal</li> <li>▪ Dificultats relació entre usuaris</li> <li>▪ Hi ha el risc que la persona afectada sigui marginada tant pels serveis socials com pels serveis de salut mental (pel fet de no estar coordinats amb la xarxa sanitària).</li> </ul>	<p><b>LLAR-RESIDÈNCIA DE 24 H PER A GENT GRAN AMB DI</b> <u>De nova creació</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Possibilitat d'estar ubicades al teixit social</li> <li>▪ Mida propera a l'espai familiar (major intimitat)</li> <li>▪ Potenciadores de l'autonomia</li> </ul>	
			<p><b>LLAR-AMB SUPORT més AUX PER ATENCIÓ DIUNA</b> Adaptació de les llars tutelades estàndards incorporant la figura d'un auxiliar que dongui suport quan les persones s'hagin de quedar a la llar en horari laboral</p>		

<b>SERVEIS DE DIA: suport a l'autonomia</b>					
<b>CENTRES DE DIA GENÈRICS</b> Existents a la xarxa bàsica de gent gran	<ul style="list-style-type: none"> <li>Afavorir la inclusió</li> <li>Menys despeses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificultats d'adaptació a les necessitats de les PDI</li> <li>Manca de preparació del personal</li> <li>Dificultats de relació entre usuari</li> </ul>	<b>CENTRE DE DIA ESPECÍFICS PER A GENT GRAN AMB DI</b> <u>De nova creació</u>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Segregació</li> <li>Despeses</li> </ul>
			<b>REDEFINICIÓ DELS CENTRES OCUPACIONALS (CO)</b>		
<b>SUPORT DOMICILIARI GENÈRIC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permet mantenir la residència habitual i per tant l'arrelament</li> <li>Manteniment de vincles familiars i socials</li> <li>Reducció de despeses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manca de formació</li> </ul>	<b>SUPORT DOMICILIARI AMB PERSONAL PREPARAT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Millor preparació del personal</li> </ul>	
<b>PROGRAMA DE SUPORT A L'AUTONOMIA DE LA PRÒPIA LLAR</b>			<b>PROGRAMA DE SUPORT A L'AUTONOMIA DE LA PRÒPIA LLAR</b>		
<b>SERVEIS DE DIA: lleure adaptat a l'edat laboral/ocupacional</b>					
<b>PROGRAMES DE LLEURE GENÈRICS</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificultats d'adaptació a les necessitats de les PDI</li> <li>Manca de preparació del personal</li> </ul>	<b>PROGRAMES DE LLEURE PER A PDI ADEQUATS A L'EDAT</b> <u>De nova creació</u>		
<b>SERVEIS LABORALS-OCUPACIONALS</b>			<b>CET CENTRES TRANSICIÓ de CET a CO</b> <u>De nova creació</u>		

5

Escenaris de necessitats  
de serveis. 2013 i 2018

## 5. Escenaris de necessitats de serveis <sup>1</sup>. 2013 i 2018

---

L'estimació de necessitats per als horitzons del 2013 i 2018 es basa en la informació recollida sobre l'evolució de la població gran amb DI a nivell demogràfic i en una anàlisi de la distribució residencial actual.

S'han seguit els passos següents:

- Pas 1: Identificació del nombre de persones amb DI de 40 anys i més a Catalunya pel 2008
- Pas 2: Previsió de la població gran amb DI pels escenaris del 2013 i 2018
- Pas 3: Identificació l'estructura residencial de les persones grans amb DI al 2008 (quants viuen en residència, en llars residències i al domicili familiar) per a estimar posteriorment les necessitats residencials en un futur pròxim
- Pas 4: Resultats: tendències i futurs escenaris de necessitats
- Pas 5: Previsions

### **Pas 1. Identificació del nombre de persones amb DI de 40 anys i més a Catalunya pel 2008**

No existeix un consens sobre quin és el llindar inferior de l'envelliment en les persones amb DI. El criteri legal de la jubilació als 65 anys no és equivalent a l'envelliment biològic. L'Organització Internacional del Treball va fixar-la en 45 anys (Janicki, 1998). Per altra banda, la Lliga Internacional a favor de les persones amb Deficiència Mental (ILSMH) també considera que, des del punt de vista de la planificació de serveis, s'ha de proporcionar atenció a partir d'aquesta edat. Malgrat que l'Associació Americana sobre Retard Mental (AAMR) considera que l'edat mínima a partir de la qual es pot parlar d'envelliment en les persones amb DI són els 50 anys, hem acordat l'edat de 40 com a llistó a partir del qual estudiar l'envelliment. Una altra raó fonamental és la inclusió a l'estudi de les persones adultes amb Síndrome de Down, l'envelliment de les quals acostuma a ser prematur. Per altra banda a partir dels 40 anys hem observat que les persones amb DI tenen necessitats d'ajustament de ritmes i activitats en relació a l'edat.

Segons dades, més actuals (juliol 2008), la DI afecta a 41.513 persones, el 0.58 % de la població total i el 10,37 % de tota la població discapacitada (físics, sensorials, malalts mentals i discapacitat intel·lectual<sup>2</sup>).

El 34,26 % d'aquestes tenen 40 anys i més, percentatge clarament inferior al 48.91 % dels que tenen aquesta mateixa edat respecte total de la població catalana a l'any 2008. Aquest fet s'explica per la menor esperança de vida d'aquesta població.

#### **Taula 1. Població amb DI a Catalunya (2008)**

---

2008

---

<sup>1</sup> Les estimacions sobre serveis de dia (laboral, ocupacional, educació i lleure) no s'han pogut elaborar per manca de dades.

EDATS	POBLACIÓ AMB DI	PERCENTATGE
Menys 40	27.289	65.74 %
40 anys i més	14.224	34.26 %
Total	41.513	100 %
Distribució per grups d'edat		
40-49	6.626	15.96%
50-59	3.939	9.49 %
60 i més	3.659	8.81%

Font: Dades sobre Discapacitat del Departament d'Acció Social i Ciutadania

**Taula 2. Població amb DI a Catalunya de 60 anys i més (2008)**

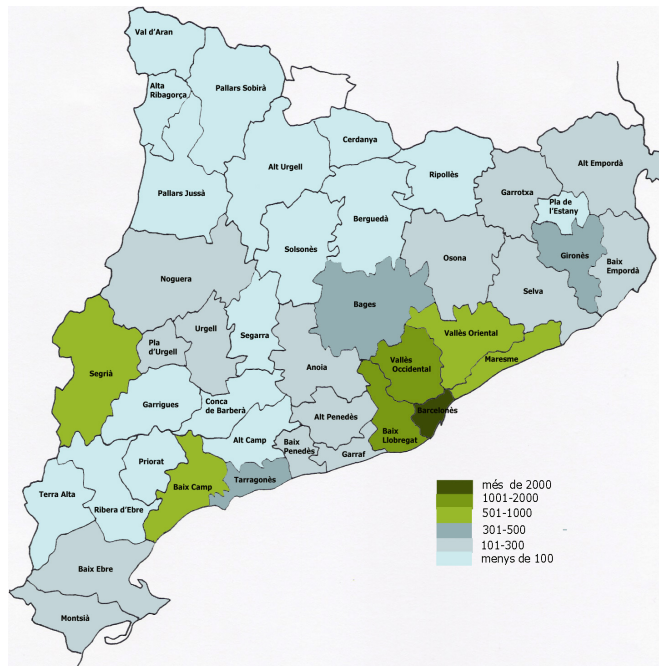
	Dones	Homes	Total
60-64	645	659	1.304
65-69	405	378	783
70-74	366	307	673
75-79	257	211	468
80-84	121	112	233
85-89	53	64	117
90-94	19	15	34
95-99	6	4	10
100 i més	24	13	37
Total	1.896	1.763	3.659

Font: Dades sobre Discapacitat del Departament d'Acció Social i Ciutadania

Al següent mapa, corresponent a l'any 2008, s'ha cartografiat la distribució de la població gran amb DI. Com que el nombre d'efectius és proporcional a la població general, coincideixen a grans trets les comarques més poblades amb les que tenen més persones amb DI. El major envelliment d'algunes comarques no sembla que tingui una significació territorial, ja que les més envellides són les que també tenen menys població. A les zones més deprimides de muntanya i de l'interior és on trobem un nombre més reduït de persones envellides. Destaca la concentració de població gran a les comarques amb una major densitat de població:

- A la primera corona o cinturó metropolità de Barcelona, des del Llobregat fins a la Tordera
- A la vall del Llobregat
- Al Gironès
- Al Segrià
- A l'àrea de Tarragona i Reus.

## Població amb DI més gran de 40 anys per comarques. 2008



Elaboració pròpia a partir de les dades de discapacitat del Departament d'Acció Social i Ciutadania

### Pas 2. Previsió de la població amb DI de 40 anys i més. 2013 i 2018

Per a elaborar l'estimació de la població amb DI pels anys 2013 i 2018 hem ajustat les cohorts de persones grans amb DI del 2008 a les pèrdues degudes a la mortalitat. Per tractar-se d'una projecció de població adulta-gran només es veurà incrementada pels grups d'edat immediatament inferiors a 40 anys que amb els 10 anys de l'estimació anirà engruixint la base de la població. Hem tingut en compte que el grup estudiat es bastant estable ja que no rebrà masses efectius per immigració.

Aquesta característica permet un càlcul força aproximat de les estimacions a partir de l'estructura d'edats de l'any 2008. Pel càlcul dels sobrevivents de cada grup quinquennal s'han utilitzat la probabilitat de morir corresponent a cada grup quinquennal. Tot i disposar de les taxes diferenciades per gènere s'ha agafat el valor referit al total de la població.

**Taula 2. Taxa de mortalitat de Catalunya. Probabilitat de morir per grups d'edat (2006)**

30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64
2,5519	4,2447	6,7084	10,3572	17,6777	24,9362	35,8299
65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95 i més
54,9914	8,76898	14,87335	25,81722	42,86453	66,11275	100

Font: Taula de vida del Departament de Salut. Any 2006

Aplicant la taxa de mortalitat per edats a la cohort corresponent s'han obtingut els morts durant els períodes considerats. S'ha aplicat la taxa de mortalitat de la població catalana per grups d'edats del 2006 perquè no es coneixen les probabilitats de mort per grups d'edat de la població amb DI. Donat que tal vegada siguin més elevades que les del conjunt de la població, podríem considerar el resultat com a hipòtesi alta de creixement. Els supervivents de cada grup corresponen a la diferència (la població de l'inici del període menys les defuncions).

**Taula 3. Supervivents de cada grup d'edat a partir de les taxes de mortalitat**

	Població inicial 2008	Morts	Població projectada 2013	Morts	Població projectada 2018
> 94	47	17	27	10	83
90-94	34	7	104	21	195
85-89	117	13	219	24	426
80-84	233	14	453	27	640
75-79	468	15	661	21	672
70-74	673	12	685	13	1279
65-69	693	8	1294	15	1646
60-64	1 304	10	1658	12	2254
55-59	1 666	8	2265	11	2974
50-54	2 273	8	2985	11	3622
45-49	2 991	6	3630	8	4038
40-44	3 635	5	4044	6	4424
35-39	4 047	3	4428	4	
30-34	4430	2			

**Taula 4. Estimació de la població amb DI de 40 anys i més als anys 2013 i 2018**

	2008	2013	2018
60 i més	3.659	5.101	7.195
50-59	3.939	5.250	6.596
40-49	6.626	7.674	8.462
Total	14.224	18.025	22.253

En nombres absoluts el total augmenta, perquè les generacions més joves – amb molts efectius – passen a engruixir el grup dels de 40 anys i més.

La taxa de creixement anual del nombre de persones amb DI de  $\geq 40$  anys és de l'ordre del 5.64 %, més del doble de la corresponent al grup de 40 anys i més de la població catalana, que és de l'2.53 %<sup>3</sup>; per tant, el grup de persones amb DI de  $\geq 40$  anys creixerà molt per damunt del mateix grup de la població general. Es farà molt més visible perquè les cohorts de 40 i 50 seran més nombroses i, a més, n'hi haurà més de  $\geq 60$ .

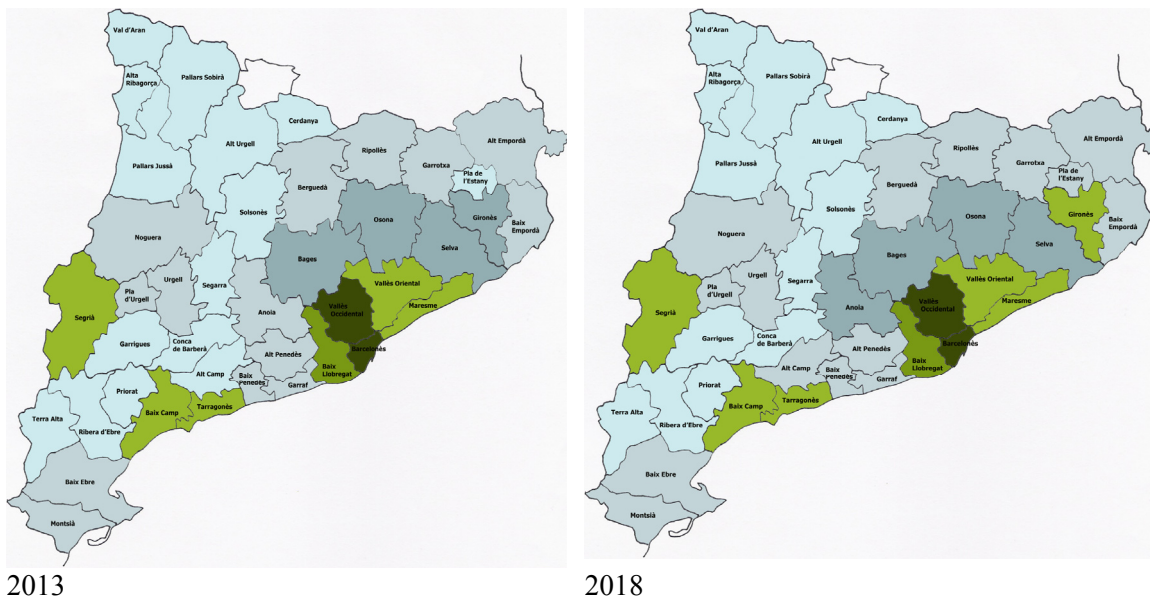
Als següents mapes, s'ha cartografiat la distribució comarcal de la població gran amb DI. El punt de partida de les projeccions de la població amb DI de 40 anys i més de Catalunya per als anys 2013 i 2018 són les dades sobre discapacitat de

<sup>3</sup> Per tal de calcular el creixement previst del grup de 40 anys de la població general s'han pres les dades del 2008 d'IDESCAT (n=3 533 500) i l'escenari alt de la projecció de l'any 2015 (n=4 159 891). No s'ha pogut fer per a l'any 2018, perquè per aquesta data no es disposava de l'estructura d'edats prevista.

l'any 2008 del Departament d'Acció Social i Ciutadania.<sup>4</sup> En relació a la situació del 2008, s'observa el manteniment de les tendències generals i l'accentuació d'alguns trets específics:

- La consolidació de l'Àrea Metropolitana de Barcelona
- La definició de la segona corona (Selva, Osona, Bages i Anoia)
- El creixement del Gironès i el Pla de l'Estany
- La consolidació del Segrià i de l'àrea de Tarragona-Reus

#### Estimació de la distribució de la població amb DI de 40 any i més per comarques



El creixement de tot el període 2008-2018 és d'un 56.45 %; però, no és uniforme. En els propers 5 anys seria del 26.7 % mentre que pel període 2013-18 seria lleugerament inferior (23.5 %).

**Taula 5. Creixements estimats dels grups d'edat durant el període 2008-2018**

	2008-2013	2013-2018	2008-2018
60 i més	39.4 %	41 %	96.64 %
50-59	33.3 %	25.6 %	67.45 %
40-49	10.6 %	10.3 %	27.71 %
Total	26.7 %	23.5 %	56.45 %

S'observen variacions significatives en els increments per grups d'edat:

- Durant el període 2008-13, el grup de 60 i més anys és el que creix més (el 39.4 %) mentre que el de 50-59 anys ho fa en un 33.3 %.

<sup>4</sup> La metodologia d'aquestes projeccions comarcals és la mateixa que la utilitzada per la projecció global sense diferenciar per comarca, explicada anteriorment



- Durant el període 2013-18, el grup de 60 i més anys també és el que creix més (41%), mentre que s'hauria frenat creixement del grup d'edat de 50-59 (25.6 %).
- Als dos períodes, el grup de 40-49 és el que té els creixements inferiors.

### **Pas 3. Identificació de l'estructura residencial al 2008, per estimar les necessitats residencials en un futur pròxim**

Per tal d'obtenir una estimació de les *necessitats residencials* en dos escenaris considerats, (2013 i 2018) s'han tingut en compte les següents possibilitats:

#### *-Aproximació A :*

Pren com a referència l'estructura residencial que dóna la base de dades de l'ICASS (juliol 2008) sobre persones amb DI de 40 anys i més ingressades en Serveis residencials. És a dir, que es refereix, no al total d'aquesta població sinó a la que actualment fa ús d'una plaça o servei. Atès que les persones amb DI que viuen al domicili familiar no consten en aquesta base de dades, el seu número s'ha calculat restant del total de la població amb DI la que actualment fa ús d'un servei<sup>5</sup>.

#### *-Aproximació B*

Pren com a referència l'estructura residencial que ens ha donat la mostra SENECA. (Veure Cap. 6, Lloc de residència).

#### *-Aproximació C :*

Donada la disparitat de resultats entre les dues aproximacions anteriors, s'ha afegit una tercera proposta més ajustada a la realitat.

**Taula 6 Aproximació A** (les dades sobre el domicili familiar s'han calculat restant del total de PDI les que reben assistència)<sup>6</sup>

> = 40 anys		Domicili Familiar	Domicili Propi	Llar-Residència	Residència
Estructura residencial		80.5 %	-	9.4 %	10.1 %
Font: Dades Discapaitat ICASS					

**Taula 7 Aproximació B** (reflecteix la situació concreta de la mostra SENECA, amb un alt percentatge de persones que estan en CET i CO i viuen en pisos tutelats i llars-residència)

<sup>5</sup> Centre d'Atenció Especialitzada Psíquics

Llar-Residència Psíquics (Lim. Lleu, mitjana) sense Transtorn de conducta

Llar-Residència Psíquics amb cap de setmana

Llar-Residència Psíquics sense cap de setmana

Llar-Residència per Autistes

Llar amb servei de suport

Pis amb suport per a disminuïts Psíquics

Residència Grans disminuïts Psíquics

Residència Grans disminuïts Psíquics (Profunds i severs) amb Transtorn de conducta

No s'han comptabilitzat les persones que ja tenen una orientació però no gaudeixen encara de la plaça.

<sup>6</sup> Si només comptem els moderats (és a dir, els que tenen una qualificació del grau de minusvalidesa entre 33 i 49 %) la distribució per habitatges és: domicili familiar (99.28 %), llars-residència (0.68 %) i domicili propi (0.04 %).

> = 40 anys	Altres	Domicili Familiar	Domicili Propi	Llar-Residència	Residència
Estructura residencial Font: Mostra població SENECA	4.6 %	30.6 %	2.8 %	47 %	15 %

**Taula 8. Aproximació C** (estimació reajustades)

> =40 anys		Domicili Familiar	Domicili Propi	Llar-Residència	Residència
Estructura proposada		60 %	2,8%	22,2 %	15 %

que es vol conèixer en quines tipologies residencials quedaria distribuïda la població amb DI de 40 anys i més, el 2010 i 2013, si no es dugués a terme cap intervenció específica, hem calculat les variacions que resulten en funció de l'estructura residencial aplicada:

**Taula 9. Canvis en l'estimació de l'ús residencial segons els tres criteris**

2008	Aproximació A (ICASS)	Aproximació B (SENECA)	Aproximació C (reajustada)
Altres		654	
Domicili familiar	11.462	4.353	8.534 *
Domicili propi	-	398	398
Llar-Residència	1.332	6.685	3.158
Residència	1.430	2.134	2.134
Totals	14.224	14.224	14.224

#### **Pas 4. Resultats: tendències i futurs escenaris de necessitats**

S'ha efectuat el càlcul de la distribució residencial a Catalunya pel 2013 i 2018, expressat en números absoluts, aplicant els percentatges de l'aproximació reajustada.

**Taula 10. Estimació per tipologies residencials de la població amb DI de 40 anys i més.**

	Aproximació C (reajustada) 2008	2013	2018
Domicili familiar	8.534	10.814	13.352
Domicili propi	398	505	623
Llar-residència	3.158	4.002	4.940
Residència	2.134	2.704	3.338
Total	14.224	18.025	22.253

Els percentatges aplicats són 60 %, 2.8%, 22.2 % i 15 % pel domicili familiar, domicili propi, llar-residència i residència respectivament)

En augments totals per cada tipus de residència i per període dona el resultat:

- Un increment de gairebé 4.818 persones que viurien al domicili familiar (482 per any).
- Un augment de 225 persones que viurien al domicili propi i s'acollirien al programa d'autonomia en la pròpia llar (més de 20 a l'any)
- Un increment de 1.782 places en llars-residència durant el període 2008-18 (178 anuals)
- Un increment de 1.204 places residencials al llarg dels 10 anys (120 anuals).

**Taula 11. Augment distribuït per tipologia d'habitatge i períodes**

	2008-13	2013-18	2008-18
Domicili familiar	2.280	2.538	4.818
Domicili propi	107	118	225
Llar-residència	844	938	1.782
Residència	570	634	1.204
Total	3.801	4.228	8.029

## **Pas 5. Previsions de serveis residencials**

---

Per a cada opció de residencial seguim la següent estructura:

- 1) recordatori de la taxa o estructura residencial aplicada per fer l'estimació
- 2) quantificació de les necessitats futures
- 3) previsions de serveis i /o suports necessaris
- 4) altres comentaris

- **Viure en família:**

La necessitat de donar suport a les persones que escollissin aquesta opció, al 2013 representaria un volum de 10.814 persones, un increment de 2.280 persones respecte el 2008 i, al 2018, haurien passat a ser 13.352 (increment de 2.538 respecte el 2013).

En conseqüència, s'hauran de fer previsions per a garantir una àmplia oferta de suports per a les persones afectades i les famílies que assumeixen la tasca de cuidar-les:

- **Serveis d'atenció domiciliària tipus SAD**
- **Ajuts en teleassistència i noves tecnologies.**
- **Cuidadors professionalitzats amb DI i demències en fase inicial** (el 1,5% del total que viuen al domicili familiar, segons mostra SENECA)
- **Serveis de respir** per acolliments d'estada limitada, i poder alliberar als familiars o tutors de les seves tasques habituals de suport i supervisió.

- **Programes de suport i formació pes cuidadors**, de diferents tipus que hagi estat avaluada la seva eficàcia en termes de cost-eficiència (increment del benestar del cuidador)

-**Compensacions econòmiques de la Llei de Dependència**: Garantir que el cuidador familiar rebi la compensació econòmica que la Llei de la Dependència preveu per aquests casos

A més llarg termini, la tendència a viure al domicili familiar podria canviar, per la concurrència de diferents factors: 1) impossibilitat de mantenir l'actual model de suport informal (mares molt grans, mares o pares sols, mares fràgils o dependents, i 2) de les tendències europees sobre l'exercici dels drets de les persones amb DI a prendre decisions sobre el seu futur (Convenció Internacional dels Drets sobre les Persones amb Discapacitat)

- **Viure al domicili propi amb suport**

L'estimació del número de persones amb DI de 40 anys i més que podrien mantenir l'opció de viure al domicili propi s'ha calculat en base al 2,8% del total de la població amb DI projectada per l'any en qüestió.

Les persones necessitades d'aquest suport, pel 2013, podrien xifrar-se en 505 persones (increment de 107 respecte el 2008) i, el 2018, en 623 (increment de 118 respecte el 2013).

És una opció minoritària, ja que únicament poden beneficiar-se'n aquelles persones amb capacitat per desenvolupar les activitats habituals de la vida diària, però que requereixen un suport en l'autogestió.

Serà necessari garantir el Programa de Suport pel qui optin per aquesta opció:

-**Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar**: Mitjançant aquest suport, un equip de professionals (monitor, treballador social, psicòleg...) ajuden a la persona discapacitada a viure de manera independent a casa seva, compensant-li les limitacions que pot presentar per organitzar-se la vida

Segons informació de la Federació Apps (programes en marxa per a millorar la qualitat de vida de les persones amb DI i les seves famílies), cada cop són més freqüents els casos detectats de persones amb DI que viuen independents, sols o en parella, o inclús amb familiars d'avançada edat, sense rebre suport institucional ni familiar, i que presenten una sèrie de necessitats o carències que no poden satisfer per si mateixos i que els impedeix l'alternativa de la normalització social.

- **Viure en llars- residència / habitatges tutelats**

L'estimació del número de persones amb DI de 40 anys i més que podrien mantenir l'opció de viure en llars residència / habitatges tutelats s'ha calculat considerant que serien un 22,2% del total de la població amb DI projectada per l'any en qüestió.

Les necessitats de serveis d'aquesta opció, el 2013, serien de 4.002 places (increment de 844 respecte el 2008) i, el 2018, de 4.940 (increment de 938 respecte al 2013).

Podrien ofertar-se:

**-Llars existents adaptades amb suport auxiliar** per a les hores que no hi ha ningú per atendre a persones que per raons d'envelliment han de fer horaris adaptats o reducció de jornada.

**-Llars-residència -de nova creació per a persones envellides amb DI envellides**, dissenyades per a donar resposta a les diverses necessitats relacionades amb l'edat, seguint el model implantat en d'altres estats, amb DI lleu o moderada que no presenta problemes de mentals o de conducta associats

Aquesta demanda de llars-residència / habitatges tutelats augmentarà en els propers anys, per tractar-se d'una opció que exigeix menys càrrega familiar, sol estar ben integrada al teixit social, és d'una mida propera a l'espai familiar i oferir mecanismes que faciliten la integració comunitària. També són més potenciadors de l'autonomia personal que els entorns familiars.

- **Viure en residència**

L'estimació del número de persones amb DI de 40 anys i més que podrien mantenir l'opció de viure en residència s'ha calculat considerant que podrien ser un 15 % del total de la població amb DI projectada per l'any en qüestió.

Les necessitats places de residència, el 2013, serien de 2.704 (increment de 570 respecte el 2008) i, el 2018, de 3.338 (increment de 634 respecte el 2013).

No existeixen residències específiques per a la gent gran amb DI lleu i moderada. No és adequat derivar-les a les *residències especialitzades on s'hi atenen persones molt més greus com són els DI profunds* amb situacions complexes i demències molt avançades. Es proposa que per a poder ser capaços de practicar un envelliment saludable, amb activitats adequades a l'edat i a les habilitats existents, es tingui en compte la possibilitat de ofertar dues tipologies de residència:

**-Residències genèriques de gent gran** amb mòduls específics, espai adequat i personal format en discapacitat intel·lectual

**-Residències específiques, de nova creació, per a persones grans amb DI per quan la integració als serveis residencials genèrics de gent gran fracassi.**

Tant a les llars amb suport com a les residències, s'ha constatat la necessitat d'adequar les ràtios del personal d'atenció directa, donat que les actuals són insuficients per a proporcionar suport adient a les necessitats derivades del dèficit cognitiu i de les alteracions de conducta associades a l'envelliment. (Veure, a la taula 5 del capítol setè, l'alt percentatge de persones que mostren deteriorament i que estan vivint en serveis amb ràtios diürnes de personal de 1:6). També s'ha constatat un augment de la dependència derivada de l'aparició de deteriorament cognitiu i funcional relacionat amb l'edat (veure a Resultats, Avaluació de funció cognitiva).

6

## La formació dels professionals

## 6. La formació dels professionals

---

### **Necessitat de plans formatius**

El procés que ha de portar a la inclusió social plena de les persones grans amb discapacitat intel·lectual als serveis geriàtrics genèrics de la xarxa requereix un esforç de preparació (informació, formació i sensibilització) previ o paral·lel a la incorporació de les persones amb discapacitat intel·lectual en aquests serveis. Per aquest motiu, en molts estats d'Europa, les propostes de desenvolupament de models assistencials més comunitaris i integradors han anat acompanyades d'una oferta formativa enfocada en la mateixa direcció. En llocs com Anglaterra, la formació ha estat i és un objectiu prioritari des de fa molt anys i tant els psiquiatres com els psicòlegs i el personal d'infermeria reben formació especialitzada i continuada (Day i Jancar, 1991).

Que l'eficàcia i qualitat dels Serveis està estretament relacionada amb la disponibilitat de professionals suficientment capacitats i amb experiència a tots els nivells, és una idea compartida per a la majoria de professionals i usuaris; ara bé, la dedicació i inversió en aspectes formatius varia enormement d'un estat a l'altre i està estretament lligada al diferent grau de desenvolupament dels serveis per atendre les necessitats d'aquesta població. Per això, s'ha posat èmfasi en la necessitat d'elaborar plans de formació per a diferents professionals, que garanteixin la seva "complicitat" en l'assoliment dels objectius. L'adquisició de capacitats, entrenament i experiència, ha de contemplar no només la formació i supervisió de tècniques d'avaluació i intervenció sinó també el reconeixement de les pròpies actituds i creences sobre el treball en el camp de la discapacitat intel·lectual (Worchel i Cooper, 1983).

La manca de recursos socials destinats a les persones amb discapacitat lleu i moderada que envelleixen es repeteix quan analitzem la disponibilitat de formació sobre el tema. A Catalunya, un estudiant de qualsevol disciplina de les ciències de salut i psicològiques no pot adquirir un coneixement integral del problema; pot acabar la seva formació de pregrau sense el contacte mínim imprescindible amb aquestes persones. Aquesta absència de formació pot ser una de les principals barreres per al desenvolupament d'una xarxa d'atenció adequada, ja sigui genèrica o especialitzada. (Parmenter, 1988; Zarfes, 1988; Day, 1992; MHMR, 1993).

### **Estratègies formatives**

---

És evident que l'eficàcia de les estratègies d'intervenció, en el cas que ens ocupa, l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual en procés d'envelliment, (tinguin o no alteracions mentals i/o conductuals afegides), no només depèn de la capacitat dels equips tècnics per elaborar i comunicar amb claredat els plans a la resta de professionals (Morgan, 1990; Shaddock i cols, 1986), sinó també, i sobretot, de la capacitat, formació i motivació dels professionals que tenen la responsabilitat directa de dur-los a terme (Aylward, Schloss, Alper i Green, 1995), així com de la coordinació entre tots ells.

Una estratègia adequada per a reduir les desigualtats en matèria social i de salut en les persones amb DI que envelleixen, si més no les documentades a l'estudi SENECA, és continuar l'oferta formativa iniciada a la xarxa de serveis de la

Generalitat amb atenció específica a les persones amb malaltia mental i trastorns de conducta, que es va posar en marxa en el moment de creació dels SESM-DI i les UHEDI, i ampliar-la a les necessitats de la població gran que envelleix, tenint en compte els següents aspectes:

1. En relació a la magnitud del problema de la malaltia mental en edats avançades, i, per a no discriminar aquesta part de la població gran amb DI, tots els professionals de la salut i l'atenció social han de tenir formació en aquest camp, així com en tècniques de comunicació i sistemes d'avaluació. La formació també hauria d'estar disponible al personal d'atenció primària i els psiquiatres que no s'han especialitzat en l'atenció a les persones grans ni en la DI.

2. És necessari oferir dos formats de cursos, un de general amb continguts relacionats amb els conceptes de la DI, envelliment, salut, estils de vida amb èmfasi en les actituds i valors dels professionals i un altre específic relacionat amb salut mental, problemes de conducta i demències, més orientat a la intervenció. Ambdós han d'incloure parts de l'altre, ja que la formació feta fins ara a Catalunya al personal de la xarxa de trastorns mentals i de DI recomana la necessitat de diferenciar-los.

3. Fer un plantejament teòric que es complementi obligatòriament amb pràctiques amb la finalitat d'ésser aplicable al treball diari.

4. Introduir la perspectiva aportada per la revisió global de les titulacions universitàries que implica la convergència cap a l'Espai Europeu d'Educació Superior, en el marc del procés de Bolonya.

5. Com a conseqüència del punt anterior, la formació ha d'anar dirigida a ampliar coneixements, habilitats i competències (el que cada assistent a la formació serà capaç de fer al final del curs o programa) i acreditar perquè sigui possible l'intercanvi a nivell de treball amb altres estats europeus.

6. Ampliar l'oferta formativa de manera que abasti totes les àrees de l'atenció a les persones que envelleixen amb una DI, especialment les referides al suport psicològic, activitats socials i intervenció en les malalties psiquiàtriques, demències i comportaments alterats. També aquelles referides a la prevenció i altres àrees on s'han detectat mancances a nivell dels programes ofertats.

7. Formació a diferents grups diana:

- A mida per diferents serveis
- A les famílies i cuidadors
- A personal d'atenció directa que vulgui treballar en aquest camp i, especialment, al personal d'atenció directa dels serveis geriàtrics genèrics de la xarxa on les persones amb DI amb més de 65 anys hi tenen accés per normativa legal.
- A professionals que poden haver adquirit anteriorment un nivell bàsic en aquests camps com, per exemple, formació a psiquiatres.

8. Formació a diferents nivells:

- Cuidadors informals i familiars
- Personal d'atenció directa
- Estudiants universitaris (pregrau) de psicologia i medicina, infermeria, assistents socials, etc. incloent crèdits, assignatures optatives relacionades amb la DI i l'envelliment
- A través del MIR, PIR i FIR
- A través de màsters i postgraus que es puguin fer a Catalunya com el de Salamanca o València, per exemple.



9. Seria important una revisió del pla d'estudis de la titulació de medicina general i de les especialitats de psiquiatria i psicologia per incloure possibles itineraris formatius sobre «aspectes gerontològics de la discapacitat intel·lectual».

10. Foment del treball en equip i l'intercanvi d'experiències (que la mateixa formació esdevingui una plataforma per a l'establiment de lligams i col·laboració amb diferents societats psiquiàtriques com la SEP, la SEPB i l'AEN, entre altres, contactes i/o coneixements de les experiències sobre envelliment de persones amb discapacitat intel·lectual, intercanvi d'estudiants i professors de diversos estats d'Europa pel que fa a models de programes, avaluació, etc.)

11. Seguiment i coordinació: Els SESM-DI podrien fer un seguiment de les necessitats del col·lectiu. Fins ara s'ha desenvolupat una línia en la planificació de la formació considerada òptima. Recomanem una anàlisi sistematitzat de la demanda real.

7

## Recomanacions

## 7. Recomanacions

El concepte de qualitat de vida en les darreres dècades s'ha convertit en el principal criteri per a organitzar serveis, identificar problemes i avaluar el funcionament dels mateixos. Les recomanacions proposades estan estructurades seguint el model de dimensions de Qualitat de Vida de Schaloc i el model d'envelliment ecològic per persones grans amb DI de Hogg i Lambert. Apunten a possibles accions en la línia de promoure la qualitat de vida i eficàcia dels serveis per a persones grans amb DI en diferents àmbits: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic i mental, inclusió social, dret i serveis. També incorpora les necessitats formatives i de recerca. Han estat elaborades a partir dels resultats de l'estudi i dels problemes detectats en la pràctica diària dels centres que han col·laborat en l'estudi.

RECOMANACIONS	ACCIONS
<b>BENESTAR EMOCIONAL</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Determinar el curs i la trajectòria dels estils de vida que condueixen a un envelliment saludable de les persones amb DI</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Fer controls sanitaris freqüents</li> <li>■ Dur a terme programes i accions de suport davant d'esdeveniments estressants (transicions i canvis d'entorn i feina, mort de familiars i companys, etc)</li> <li>■ Dur a terme programes de preparació a la mort</li> <li>■ Garantir que les persones grans amb DI participi i siguin actors de les seves pròpies vides, no només espectadors</li> </ul>
<b>RELACIONS INTERPERSONALS: interaccions, pertinença a un grup, vida familiar</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Treballar amb un model d'envelliment ecològic per a les persones grans amb DI, en el qual intervinguin de manera important la relació amb la família, els suports comunitaris, el context social i els serveis que reben per part de la societat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Fer mapa de serveis i costos per a persones amb DI grans a tot el territori català</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ No separar l'emergent població més gran amb DI de l'àmbit més ampli de l'envelliment</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assegurar que quan per raons d'edat o d'altres, han de deixar la llar familiar, puguin mantenir els vincles familiars i la xarxa d'amics</li> </ul>	
<b>BENESTAR MATERIAL: ajuda econòmica, oportunitats de treball</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantir que la gent gran amb DI no sigui exclosa del sistema de Seguretat Social disponible per als grups sense discapacitats</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Replantejar l'accés a l'ocupació i altres oportunitats durant el dia, desenvolupant una gamma molt més</li> </ul>	

<p>àmplia de models de serveis de dia</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incloure la gent gran amb DI en els Plans de Pensions disponibles per als grups sense discapacitats</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Fer avaluacions individuals i plans de transició per proporcionar suport a la persona per a una jubilació plena. Aquests plans han d'incloure suports a les famílies</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantir que totes les persones grans amb DI tinguin accés a les prestacions de la Llei de Dependència</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Preparar per a les prejubilacions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Si es dóna el cas, l'edat de la persona no ha de ser una raó per traslladar-la a altres serveis prelaborals amb persones de nivell intel·lectual més baix</li> <li>■ Els Serveis laborals haurien d'identificar proactivament aquelles persones amb DI que veuen disminuir la seva capacitat productiva a conseqüència de l'envelliment i avançar la prejubilació amb independència de la seva edat</li> </ul>

<p><b>DESENVOLUPAMENT PERSONAL: Legislació sobre igualtat d'oportunitats, planificació centrada en la persona, programes educatius, tecnologia augmentativa</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incloure la gent gran amb DI en qualsevol informe sobre l'envelliment de la població del governs i administracions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El Govern de Catalunya ha de garantir que en tots els programes relacionats amb l'envelliment de la població general s'inclouï el col·lectiu de persones amb DI grans</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Començar a partir dels 40 anys la planificació per a satisfer les necessitats d'envelliment d'homes i dones amb DI, especialment les persones amb la síndrome de Down</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els serveis han d'utilitzar el registre que proporciona l'ICASS per planificar programes que donin resposta a les necessitats de les persones amb DI més grans de 40 anys</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Fer visible el punt de vista de les persones grans amb DI en els debats sobre necessitats de salut d'aquesta població. Les persones amb DI han de tenir l'oportunitat d'expressar-se (per exemple, en grups autogestors)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els Serveis han de promoure la inclusió i debat de temes relacionats amb l'envelliment en els grups d'autogestors</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Promoure canvis en la política social de suport per tal de proporcionar la tecnologia d'assistència que ajudi a les persones adultes amb DI a mantenir-se més autònoms. Desenvolupar estratègies que facilitin l'accés a la tecnologia desitjada. La discapacitat intel·lectual no ha de ser una raó per excloure'ls</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Fer extensiu el servei de tele-assistència a les persones amb DI grans</li> </ul>

**BENESTAR FÍSIC I MENTAL (persona): atenció sanitària, alimentació i nutrició, oci i temps lliure, estat de salut**

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Oferir programes educatius sobre la prevenció de les malalties, el reconeixement dels problemes de salut i el manteniment de la salut a les persones amb DI. S'han d'utilitzar materials didàctics adequats a aquesta població per a promoure l'autosuficiència i la dignitat humana</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El Departament de Salut ha d'adaptar els materials de divulgació que utilitza per a la població general, perquè siguin entenedors per a les persones amb DI. Entre altres:             <ul style="list-style-type: none"> <li>-<i>La Grip: Vacuneu-vos al vostre Centre de Salut</i></li> <li>-<i>Cuida't la vista</i></li> <li>-<i>Prevenció del glaucoma i d'altres trastorns visuals</i></li> <li>-<i>Veus el que beus?</i></li> <li>-<i>L'alcohol: Programa beveu menys</i></li> <li>- <i>Vacuna't tu també</i></li> <li>- <i>Menja més i fes salut: Menja diàriament fruita i verdura per prevenir el càncer</i></li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desenvolupar programes d'educació sanitària que compensin els riscos associats amb els pèssims hàbits sanitaris, en particular la nutrició i els hàbits alimentaris, l'augment de consum d'alcohol i tabac, la manca d'exercici físic i el risc de malalties de transmissió sexual</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Tots els Serveis han d'incloure entre les seves activitats grups formatius dirigits a les persones amb DI de més de 40 anys relacionats amb estils de vida que afavoreixen l'envelliment saludable.</li> <li>■ Incloure la nutrició, la reducció del sedentarisme, hàbits nocius, la higiene de la son, la importància de les relacions interpersonals i socials, el paper de l'aprenentatge i el manteniment de les habilitats cognitives en els estils de vida saludable</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desenvolupar programes de promoció de la salut dirigits a la prevenció de malalties i manteniment de la capacitat funcional per part dels serveis d'atenció primària de salut</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desenvolupar i aplicar a totes les persones amb DI més grans de 40 anys programes similars als que ja existeixen per a persones amb Síndrome de Down</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assegurar l'accés de les persones grans amb DI a Centres d'Atenció Primària i especialitzats que incloguin promoció sanitària i serveis de suport, i garanteixin la millor qualitat de vida possible a mesura que es van fent grans</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desenvolupar protocols d'ajuda sanitària comuna sobre trastorns comuns aplicables a tothom.</li> <li>■ Els Centres d'Atenció Primària han d'incloure en els seus programes d'atenció i promoció de la salut a les persones amb DI amb independència de la seva edat</li> <li>■ Els pares han de prendre consciència de la necessitat</li> </ul>

	<p>d'incloure a llurs fills en els programes de seguiment de la salut</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els Serveis han de dur a terme jornades, seminaris o grups de treball dirigits a pares relacionats amb els estils de vida saludable</li> <li>■ Adaptar els temps d'atenció i la prioritització de les persones amb DI en cas d'espera</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Crear protocols dirigits als professionals d'atenció primària i als professionals dels serveis, per a poblacions especials amb necessitats de salut elevades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Síndrome de Down</li> <li>- Síndrome X fràgil</li> <li>- Síndrome de Prader-Willi</li> <li>- Síndrome de Williams</li> <li>- Altres síndromes minoritàries</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incloure aspectes relacionats amb l'envelliment i la DI als plans d'estudis de professionals d'ajuda sanitària primària: metges, terapeutes, infermeres i assistents socials</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Millorar la capacitat dels professionals de la Xarxa Especialitzada en persones amb DI (infermeres, psiquiatres, psicòlegs i treballadors socials) per afrontar els problemes sanitaris de les persones amb DI grans, no només els relatius a la salut mental.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Realitzar cursos de formació perquè els professionals dels serveis especialitzats (SESM-DI, UHEDI) puguin aprofundir en el coneixement i diagnòstic dels trastorns que acompanyen a l'envelliment, sobre tot de la demència en la Síndrome de Down</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Fer vigilància sanitària mental i física a les persones amb DI a partir dels 50 anys i en especial a les persones amb la síndrome de Down a partir dels 40 anys, tenint en compte la probabilitat de l'envelliment prematur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Revisar l'extensió dels serveis d'odontòlegs, podòlegs i de dèficit sensorial</li> <li>■ Els Serveis i les famílies han de garantir que, com a mínim una vegada a l'any, a les persones amb DI es faci: <ul style="list-style-type: none"> <li>- una revisió bucal i oftalmològica.</li> <li>- Anàlisi general, especialment per detectar problemes de tiroide i colesterol</li> <li>- Exploració ginecològica a dones</li> <li>- Tacte rectal a homes</li> </ul> </li> <li>■ Fer avaluacions adequades per preveure estats secundaris com la hipertensió, diabetis i infeccions urinàries puguin precedir un símptoma d'envelliment en persones amb dificultats d'expressar els seus problemes de salut</li> <li>■ Els serveis que atenen a persones amb DI més grans de</li> </ul>

	<p>40 anys han de fer un registre per controlar les variacions de les principals dades biomèdiques (pes, TA, tiroide, etc)</p>
<p>■ Identificar els factors que contribueixen a l'obesitat i mala nutrició, incloent l'estatus nutricional, medicació utilitzada i activitat física per a persones amb condicions i síndromes diferents.</p>	<p>■ Els Serveis han de fer registres de les principals constants i notificar els senyals d'alerta als Serveis d'Atenció Primària corresponents</p> <p>■ Els Serveis han de fer registres de la medicació que prenen les persones i rebre formació sobre els principals efectes secundaris que se'n deriven</p> <p>■ Els Serveis i les famílies han de garantir que les persones amb DI grans participin en activitats regulars relacionades amb l'esport (Special Olympics o similar)</p>
<p>■ Avaluar el deteriorament cognitiu, conductual i social que acompanya a l'envelliment o secundari a demència</p> <p>En cap cas, la discapacitat intel·lectual no ha de ser una raó per excloure a les persones que mostren un deteriorament dels tractaments a l'abast de la població general.</p>	<p>■ Els Serveis i les famílies han de garantir que, com a mínim una vegada a l'any s'avaluin amb escales adequades (ICAP, ABS-RC:2, DMR) el nivell de funcionament cognitiu, conductual i social, sobre tot a les persones amb Síndrome de Down</p> <p>■ Quan es detecti pèrdua en alguna d'aquestes àrees han de posar-se en contacte amb els Serveis Especialitzats de la Xarxa de Salut Mental per iniciar l'estudi i el tractament adient</p>
<p>■ Desenvolupar models assistencials més eficaços amb especial atenció a les fases terminals</p>	<p>■ Garantir que les persones amb DI i malalties en fases terminals siguin ateses pels Serveis Sociosanitaris com qualsevol altre persona</p>
<p>■ Desplegar la xarxa de Serveis Sanitaris específics per les persones amb DI i amb problemes de conducta i/o psiquiàtrics</p>	<p>■ Tal com reflecteix el Pla de Salut Mental i Addiccions de la Generalitat de Catalunya, en el termini de 2 anys la xarxa especialitzada en salut mental i DI haurà d'estar totalment desplegada</p>
<p>■ Oferir serveis adequats a domicili per a l'atenció i l'assistència sanitària i suport a les activitats per a la vida diària.</p>	<p>■ Assegurar serveis del SAD a les persones grans amb DI que</p>

	viuen a casa
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Millorar la coordinació de serveis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Connectar el seguiment de serveis d'Atenció Primària amb unitats especialitzades per a DI a través del Grup d'Estudi i Derivació desplegat a cada demarcació</li> <li>■ Utilitzar els registres de l'ICASS o la informació que tenen els Serveis per identificar proactivament i avaluar les necessitats de suport que tenen les famílies amb fills amb DI més grans de 40 anys.</li> <li>■ Els Serveis han d'utilitzar l'Escala d'Intensitat de Suports per avaluar, com a mínim una vegada a l'any, els suports que necessiten les persones amb DI en procés d'envelliment</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Establir programes continus d'educació mèdica relacionats amb dificultats de comportament, utilització de medicació psicotròpica i aspectes de síndromes específiques</li> </ul>	

<b>INCLUSIÓ SOCIAL: legislació sobre espais reservats per a persones amb DI, entorns normalitzats integrats, suports en la comunitat, transport, participació activa a la comunitat, oportunitats d'accés/participació</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desenvolupar infraestructures per a un envelliment saludable per a les persones amb DI, facilitant la inclusió natural als serveis genèrics, amb el suport d'una bona formació per part dels professionals</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assegurar l'accés a serveis diürns amb oportunitats d'innovació per a les persones grans amb DI que estan vivint amb les seves famílies o amb pisos amb suport, i en aquells casos que a causa de comportaments difícils en quedin exclosos</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Possibilitar que les persones amb DI envelleixin on viuen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ L'edat de la persona no hauria de ser una raó per desarrelar-la del lloc on ha viscut i de les relacions que ha tingut.</li> <li>■ Adequar l'espai intern dels habitatges amb la participació de la persona amb gran</li> </ul>



<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desenvolupar suficients opcions d'habitatge per a adults majors amb DI (a la llar, fora de la llar, petites llars comunitàries)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Quan no sigui possible la inclusió en els Serveis genèrics, crear noves infraestructures de serveis de dia i de nit específics per a persones amb DI lleu i moderada en procés d'envelliment</li> <li>■ Augmentar les places a les residències, per reduir el temps d'espera i assegurar l'assistència de totes les persones que precisen suports generalitzats</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Que la Generalitat i les Administracions Locals promoguin les actuacions necessàries, des de les àrees de govern corresponents en política d'habitatge, per garantir totes les mesures necessàries en igualtat d'oportunitats perquè les persones grans amb DI puguin gaudir més temps de llars tutelades amb independència de l'edat (actualment per normativa, finalitzen als 65 anys), amb suport adequats al procés d'envelliment, lliure o no de malaltia</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Avançar cap a l'accés a promocions públiques, ajudes específiques, reserva i cessió d'habitatges i locals per disposar de més i millors llars-residència. Aquesta actuació no competeix sols a Serveis Socials sinó també altres Departaments de la Generalitat i de les administracions locals, en matèria d'habitatge.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Promoure la independència amb més suports, sigui en residències o a casa seva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilitzar l'Escala d'Intensitat de Suport per avaluar-ne el tipus i quantitat que necessita</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Finalitzar el procés de reforma psiquiàtrica per a les persones amb DI grans que encara romanen en Institucions Sanitàries</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ On encara existeixin, transformar les unitats de llarga estada hospitalària de persones amb DI en Serveis Residencials seguint el model comunitari i el que indica el decret d'acolliment residencial</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Identificar la disponibilitat i accessibilitat de les persones grans amb DI als serveis d'Atenció Domiciliària a nivell local (municipal)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilitzar els registres dels Ajuntaments per identificar de forma proactiva les persones amb DI que tenen necessitat de suport a la llar quan es fan grans</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ajustar l'ajuda domiciliària i a la comunitat amb el nivell de la persona i als canvis relacionats amb l'edat</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Preguntar a les persones amb DI el seu punt de vista sobre els serveis que reben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Com a mínim una vegada a l'any els serveis haurien d'avaluar el grau de satisfacció dels serveis que reben les persones amb DI grans. Utilitzar el CANDID</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assegurar que tant els serveis de dia com els residencials siguin accessibles a les persones amb DI grans amb problemes de mobilitat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantir que es compleixi la normativa sobre accessibilitat</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Establir polítiques de suport a les famílies més grans per a permetre que el procés d'envelliment es dugui a terme amb la major dignitat possible i en l'entorn habitual on la persona ha estat vinculada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilitzar els registres de l'ICASS o la informació que tenen els Serveis per identificar proactivament i avaluar les necessitats de suport que tenen les famílies amb fills amb DI més grans de 40 anys</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Consultar els familiars i les persones amb DI sobre les propostes de serveis i de desenvolupament de polítiques</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Clarificar l'impacte de l'envelliment sobre els cuidadors familiars i desenvolupar estratègies de suport dirigides a ells</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Avaluar com a mínim una vegada a l'any el grau de càrrega percebuda en les famílies que tenen fills amb DI de 40 anys i més a casa</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Fer accessible i prioritzar els serveis de respir a les famílies de fills amb DI grans quan en tinguin necessitat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els Serveis haurien de garantir que les famílies coneixen l'existència i disponibilitat dels serveis de respir més propers</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desenvolupar programes formatius dirigits a les famílies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els Serveis han d'organitzar cursos, jornades o seminaris dirigits a les famílies sobre aspectes relacionats amb l'envelliment de les persones amb DI</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Oferir informació sobre els serveis per a persones amb DI grans a les famílies i cuidadors</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els Serveis Socials dels ajuntaments haurien de garantir a les famílies el suport que necessitin per a planificar el futur: informació sobre programes residencials, plans financers i la tutela per al fill gran amb DI a càrrec</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Donar a conèixer bones pràctiques a familiars i professionals sobre la manera de tractar a les persones amb DI i malaltia mental</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els Serveis Especialitzats en Salut Mental i DI de la Xarxa pública, han de fer programes de formació i informació dirigits a familiars i professionals que atenen a persones grans amb DI</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantir que les persones grans amb DI puguin utilitzar el transport públic</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantir que tots els mitjans de transport compleixen amb la llei d'accessibilitat.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assegurar l'accés a la cultura, l'oci i el lleure de les persones amb DI com un ciutadà més, amb els suports necessaris per a superar els diferents obstacles que ho dificulten o impedeixen</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incloure persones grans amb DI als programes genèrics que proporcionen oci i activitats per al temps lliure</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els Serveis i les famílies han de garantir que totes les persones grans amb DI puguin gaudir, de forma local, de la xarxa i programes desenvolupats per a la població general envellida</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Potenciar centres de lleure especialitzats on les persones grans amb DI realitzin activitats adequades al seu nivell d'autonomia i a l'edat, que es plantegen prioritàriament la inclusió i la participació social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els Serveis i les famílies han de garantir que aquelles persones que no s'integrin bé en els programes genèrics d'oci i temps</li> </ul>

	lliure no en quedin excloses, estimulant la posada en marxa de serveis adaptats
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Fer realitat que la persona gran amb DI (o quan ella no pugui, la seva família) pugui exercir el dret a escollir sempre que el seu estat li ho permeti</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Establir mecanismes d'avaluació externa que permetin conèixer quins serveis són adequats i quins no en el suport a les persones grans amb DI</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Saber quantes persones grans amb DI poden estar excloses de la xarxa de serveis socials i trobar-se amb situacions de risc</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Millorar els estàndards i els processos de qualitat per aconseguir que el finançament públic dels serveis sigui adequat i estable</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Aconseguir una major diversitat i adaptació dels recursos i dels serveis per a persones amb DI que envelleixen. Totes les persones necessiten uns hàbits, un ritme i una ocupació per a desenvolupar-se</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantir que els serveis, genèrics o específics, siguin accessibles per a persones grans amb DI a les diferents realitats territorials, amb especial atenció a les zones rurals.</li> </ul>	

<b>DRETS : privacitat, valors personals, autodeterminació , llibertat personal, sentit de la dignitat</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Adopció de la convenció de Montreal sobre la Discapacitat Intel·lectual afirmant que les persones amb DI, de la mateixa manera que els altres éssers humans, tenen drets bàsics i llibertats fonamentals que estan consagrades en diverses convencions, declaracions, normes i documents internacionals</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El Departament d'Acció Social i Ciutadania hauria de publicar i divulgar a tots els Serveis de la Xarxa de persones amb DI la Declaració de Montreal</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Proporcionar informació sobre el consentiment informatiu per a persones grans amb DI quan han de ser sotmesos a un tractament o prova</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El Departament de Salut ha d'estendre i adaptar el model de consentiment informat a les persones amb DI per fer-lo entenedor</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Respectar les seves necessitats culturals, ètniques i religioses</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Respectar el seu dret a escollir on i amb qui viure quan es fan grans</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Dret a decidir en cas de malaltia terminal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Els professionals i Serveis han d'informar adequadament i utilitzar els suports adients per garantir aquest dret</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les persones grans amb DI tenen dret a involucrar-se en la presa de decisions</li> </ul>	



Amb el patrocini de:



Amb el suport de:

