

Juny
2015



CONSELL DE COL·LEGIS
DE METGES DE CATALUNYA

Edita:

COL·LEGI
OFICIAL DE METGES
DE BARCELONA
CENTRE D'ESTUDIS COL·LEGIALS

Quaderns de la Bona Praxi

**Evolució de l'atenció
a les persones amb
discapacitat intel·lectual
i del desenvolupament**

34

Experts redactors d'aquest quadern:

Coordinador:

Àngels Escorsell. Vocal 4ª de la Junta de Govern del COMB. Metge Especialista Aparell Digestiu.

Equip redactor:

Àngels Escorsell. Vocal 4ª de la Junta de Govern del COMB. Metge Especialista Aparell Digestiu.

Lluís Esteve. Tresorer del COMB i Metge de Família.

Anna Olivé. Vocal 9a de la Junta de Govern del COMB. Especialista en psicogeriatria.

Álex Ramos. Metge Especialista en Medicina Preventiva i Salut Pública. Director del Centre d'Estudis Col·legials (CEC) del COMB.

Antoni Calvo. Psicòleg. Terapeuta Familiar. Director del Programa de Protecció Social del COMB.

Ingrid Esteve. Treballadora Social del Programa de Protecció Social del COMB.

Carles Monreal. Metge de la Residència i Centre de Dia per a persones amb discapacitat intel·lectual La Pineda (Fundació Vallparadís).

Ramon Novell. Psiquiatre. Cap de Servei de Discapacitat de l'Institut d'Assistència Sanitària. Girona. Servei Català de Salut.

Pere Rueda. Psicòleg. Responsable de Planificació (AMPANS).

Joan Escolar. Psicòleg. Pedagóg. Terapeuta. Director Tècnic de la Fundació d'ASPROS. Envel·liment i Trastorns de Conducta.

Javier Peligro. Metge de Família amb experiència en l'atenció mèdica a persones amb discapacitat intel·lectual.

Climent Giné. Professor Emèrit de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. URL.

Marta Panes. Psicòloga. Coordinadora CDIAP del C. Comarcal del Pla d'Urgell. Etapa 0-6 anys.

Mª Rosa Mazarico. Mestra. Logopeda. Directora Escoles Especials de la Diputació de Lleida. Etapa escolar fins als 20 anys.

Marissol Matamoros. Psicòloga Clínica i Psicoterapeuta. Experiència en docència i atenció a persones amb discapacitat intel·lectual adultes.

Lluís Viguera. Economista. Director. Fundació FINESTRELLES (Barcelona). Membre Ctè. Operatiu PAISS (Pla interdepartamental d'atenció i interacció Social i Sanitària) de la Gencat.

Rosanna Ramírez. Psicopedagoga. Centre Ocupacional Casa Nostra de la Fundació ASPROS. Lleida.

Coordinació logística: **Mònica Puig**

Experts revisors i assessors d'aquest quadern:

Àngels Ponce. Terapeuta Familiar especialitzada en nens i famílies amb discapacitats i coordinadora Àrea Famílies de NEXE Fundació.

Israel Belchi Pujol. Responsable Àmbit de Salut i Envel·liment DINCAT. Membre FEAPS.

Juan José López-Burniol. Notari.

Josep Terés. President de la Comissió de Deontologia del COMB.

Comitè editorial dels Quaderns de la Bona Praxi:

Jaume Padrós. President del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Jordi Craven-Bartle. Vocal 6è de la Junta de Govern del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Josep Terés. President de la Comissió de Deontologia del COMB.

Álex Ramos. Director del Centre d'Estudis Col·legials del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Edita:

Centre d'Estudis Col·legials. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Passeig de la Bonanova, 47. 08017 Barcelona. e-mail. cecfmc@comb.cat

Direcció editorial. **Álex Ramos.**

Coordinació editorial. **Montserrat Rivas.**

Quaderns de la Bona Praxi és una publicació periòdica del COMB, editada pel seu Centre d'Estudis Col·legials des de 1991 i caracteritzada per ser:

- *Una acció de Formació Mèdica Continuada que promou el Desenvolupament Professional dels metges en benefici dels ciutadans.*
- *Una Guia de Pràctica Clínica que fomenta la Bona Praxi i la prevenció de riscos professionals.*
- *Una eina de l'àmbit medicolegal que protegeix alhora el ciutadà i el professional de la medicina.*

© 2015 Centre d'Estudis Col·legials COL·LEGI OFICIAL DE METGES DE BARCELONA. No es pot reproduir cap part d'aquesta publicació, ni emmagatzemar-la en un sistema recuperable, ni transmetre-la per cap mitjà electrònic, mecànic, fotocopiada, en discos, ni de qualsevol altra forma, sense la prèvia autorització per escrit del propietari del copyright.

Coordinació gràfica, disseny i impressió:

AMBIENT GRÀFIC. Roger de Llúria, 100, baixos. T. 93 459 23 98. 08037 Barcelona. Dipòsit legal: B-46.873-96

	<u>pàgina</u>
Introducció	4
Evolució de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament	5
Incidència en la població general	7
L'atenció a les persones amb DID	8
La comunicació amb les persones amb DID. Coneixement dels recursos disponibles	19
Trastorns de la conducta en persones amb DID	21
L'envelliment de les persones amb DID	24
Professionalitat i ètica en el tracte a persones amb DID	25
Recomanacions	28

En general, es pot afirmar que la formació acadèmica dels metges/ses és cada vegada més àmplia i extensa però, sobretot, es centra en aspectes tècnics i de coneixement, mentre que altres qüestions, com l'empatia cap al pacient i el seu entorn o les habilitats per establir una correcta relació metge/pacient, no reben l'atenció que caldria. Això pren especial rellevància quan el pacient surt del que s'anomena "estàndard", com és el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID). Aquestes persones i els seus cuidadors sovint requereixen un esforç addicional per part del facultatiu/va per fer-se entendre, per reduir l'angoixa davant una situació nova o estressant, per ajustar i fer comprensible el que se li demana, o, fins i tot, per dirigir-se o demanar opinió al mateix malalt.

Però què s'entén per DID? Segons la darrera definició de l'Associació Americana de Retard Mental (AAIDD), "la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa expressada en les habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques".¹

Com dèiem, quan es tracta d'una persona amb DID, la relació metge/pacient pot ser especialment difícil per diversos motius, entre els quals podríem destacar l'escassa preparació, en aquest aspecte, dels facultatius/ves durant la formació acadèmica; desconeixement dels perfils de salut específics de les persones amb discapacitat intel·lectual²; la manca d'eines per millorar la comunicació amb els pacients (comunicació augmentativa, pictogrames, fulletons informatius amb lletra gran o de pal, etc.); la tendència dels metges/ses a generalitzar segons diagnòstic; la manca de temps material o paciència per explicar

repetides vegades el mateix; la valoració parcial de la problemàtica del pacient o la família, sense considerar les variables socials, a més de les sanitàries. De fet, tot això fa que l'atenció a persones amb DID hagi de ser necessàriament multidisciplinària i que, sovint, un pacient esdevingui "complex" pel mer fet de tenir una DID, a més de la malaltia.

Està descrit que les persones amb DID freqüenten menys els recursos sanitaris que la població general, quan hi haurien d'accedir més; de fet, diversos estudis suggereixen que la falta d'assistència sanitària del col·lectiu és la principal causa de mort prematura de les persones amb DID. Hi ha tres motius principals que expliquen aquest fet, que s'alimenten entre ells i constitueixen el que seria un "cercle viciós de la desatenció":

- Un grau més alt d'infradiagnòstic i mal diagnòstic (fins i tot d'emascament diagnòstic).
- Un risc de iatrogènia superior.
- Una menor efectivitat dels tractaments (quant a adherència a tractaments, etc.).

L'objectiu d'aquest document no és incidir en la relació entre una persona amb DID i els/les especialistes en el camp de la psiquiatria, psicologia, neurologia, etc. que puguin estar involucrats en el tractament de la seva DID. Volem senzillament aportar unes reflexions i unes pautes d'actuació als professionals mèdics que atenen aquestes persones quan consulten per patologies diferents a la seva DID, encara que puguin estar-hi relacionades. Aquestes pautes estan adreçades a tots els àmbits d'atenció mèdica (primària, hospitals, urgències, domicili, etc.), en els diferents moments de l'atenció requerida (acollida, temps d'es-

pera, tractament) i, molt important, en la relació amb l'entorn del pacient, de qui dependrà, en gran mesura, el resultat terapèutic desitjat.

Finalment, volem advertir de l'oportunitat d'aquesta iniciativa. Com s'exposarà al capítol 7, les persones amb DID estan arribant a unes longevitats properes a les de la població general. Aquest fet, conjuntament amb la creixent acceptació social d'aquestes persones, farà que la presència de DID als recursos assistencials deixi de ser anecdòtica i que, per tant, els profes-

sionals necessitin conèixer les seves especificitats per atendre'ls adequadament. Aquest *Quadern* pretén aportar, des d'una visió eminentment pràctica, eines i estratègies útils per poder atendre les persones amb DID i per facilitar que la pràctica clínica i assistencial amb aquestes persones deixi de ser una incomoditat i font d'angoixa per als professionals, i pugui transformar-se en el que veritablement sempre ha estat: una oportunitat única per conèixer un altre tipus de persones, plenes de sensibilitat i afecte, de les quals es poden extreure molts aprenentatges vitals.

2

Evolució de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament

L'atenció que els professionals presten a les persones amb DID és sempre reflex del tracte que els dispensa la societat en general. És per aquesta raó que és il·lustratiu conèixer, ni que sigui breument, quins han estat els diferents models en la comprensió de la DID al llarg de la història.

La concepció que avui té la societat respecte de les persones amb DID és fruit d'una lenta i progressiva evolució de diferents variables en les quals conflueixen aspectes de naturalesa ben diferent, encara que fortament relacionades: avenços en les disciplines implicades en el seu estudi (educació, psicologia, medicina, sociologia, dret, etc.); més sensibilitat i reconeixement de les seves capacitats i els seus drets; la lluita de les persones afectades i els seus representants, i la presa de posició dels organismes internacionals i de les administracions.

El que realment interessa és constatar com les condicions de vida de les persones amb DID han anat evolucionant a mesura que s'han modificat els models explicatius, que inclouen els valors i les expectatives, i com aquestes condicions han influït en el desenvolupament i benestar d'aquestes persones.

A totes les èpoques hi ha hagut persones notablement diferents a causa del seu funcionament intel·lectual i comportament social. Aquestes persones eren sovint motiu d'espant, incomprensió, temor, diversió i, àdhuc, de superstició. Malgrat que les persones amb DID han format sempre part de la nostra societat, són més aviat pocs els documents històrics que ens informen de la seva existència. El tracte que han rebut de la societat ha variat segons les diferents cultures, encara que amb un denominador comú:

han estat considerades, fins pràcticament el segle XIX, éssers infrahumans als quals no es reconeixia la mateixa entitat humana que a la resta de les persones; eren sovint comparats amb les bèsties i tractats com a tals.³

No fou fins a mitjans del segle XIX que es començà a reconèixer la necessitat d'educar-los i es crearen serveis amb aquesta finalitat. Però, a finals del segle XIX, per diverses raons no alienes al procés d'industrialització i a les preocupacions de la societat per la transmissió genètica del que anomenaven debilitat mental, les persones amb DID foren percebudes, per un costat, com un col·lectiu que calia protegir dels abusos, però, per l'altre, com un perill i sovint com una amenaça de la qual la societat s'havia de protegir. Aquest moment històric, que es pot qualificar de *beneficoassistencial*, s'estén a Europa fins als anys quaranta del segle XX. Les persones amb DID eren apartades de la societat i confinades en grans institucions d'asil o be hospitalàries en règim d'internat; la resposta que rebien era fonamentalment de tipus assistencial i obeïa a una progressiva *concepció caritativa de l'actuació pública* en aquest camp, on els aspectes merament assistencials es prioritzaven per sobre de qualsevol altra consideració de tipus social o rehabilitadora que, en molts casos, ni tan sols s'arribava a plantejar.

La institucionalització d'aquestes persones tingué greus conseqüències en les seves vides, sobretot en termes d'un progressiu i constant deteriorament en tots els àmbits (sanitari, psicològic, educatiu, etc.). A poc a poc, les persones que estaven al front d'aquestes institucions —normalment metges—, prengueren consciència de la gravetat de la situació i començaren a desplegar iniciatives de "rehabilitació", instaurant el que es coneix com a model rehabilitador/terapèutic que s'estengué a Occident en les dècades dels quaranta, cinquanta i seixanta.

Probablement, siguin dos els trets més característics d'aquest moment històric: l'ús del model mèdic i el predomini de l'especialització.⁴ Les conseqüències de l'ús del model mèdic i de l'especialització són evidents i perduren encara avui en dia. L'ús d'aquest model s'estenia tant a la valoració —diagnòstic— de qualsevol problema en el desenvolupament, com a l'orientació i "tractament". Des del punt de vista de la valoració, comportava la utilització d'instruments, fonamentalment "tests", d'escassa o nul·la relació amb el context on es desenvolupava la vida i l'educació d'aquestes persones que, normalment, conduïen a alguna de les categories diagnòstiques encunyades a aquest efecte. La categorització sobre la base dels dèficits i l'etiquetatge de les persones han tingut i tenen unes profundes conseqüències en l'educació i en la resposta de la societat, en general, alhora que constitueixen un enorme llast en el seu abordatge, ja que condiciona inevitablement les expectatives de tots els que es relacionen amb aquestes persones, emfatitzant els aspectes negatius i limitant-ne així, considerablement, el desenvolupament.

Finalment, a partir dels anys setanta del segle passat, es va anar imposant una nova etapa presidida pel principi de normalització i que es caracteritza per la prevalença del model educatiu. D'acord amb Thompson et al.⁵ són dues les assumpcions que sostenen el principi de normalització: (a) les persones amb DID valoren les mateixes condicions de vida i experiències que valora la resta de la gent, i (b) les limitacions en el funcionament de les persones amb DID s'agregen quan els entorns de vida són desfavorables.

Així, els països més avançats abandonen la política d'afavorir un tracte "especial" i aposten a favor del principi de normalització en la concepció i provisió dels serveis i, entre aquests, l'educació, per

a les persones amb algun tipus de discapacitat. El punt d'inflexió, sens dubte, el constitueix la Llei sobre Deficiència Mental danesa, de 1959, quan consagra la voluntat de "crear per als deficients mentals una existència tan propera a les condicions normals de vida com sigui possible". La pregunta clau, doncs, deixa de ser "què té aquesta persona" per convertir-se en "quins suports necessita per reeixir en les activitats del dia a dia". Aquesta senzilla pregunta situa el professional en una perspectiva positiva en la qual els esforços s'encaminen a identificar i implementar els suports adequats a cada persona.⁵ S'introdueix així el que es coneix com a paradigma dels suports, que es centra a promoure els suports personalitzats i l'autodeterminació. Es tracta, en definitiva, d'alinejar les necessitats de suport amb la planificació centrada en la persona i les dimensions de qualitat de vida que tradueixen els resultats personals desitjats per les mateixes persones individual, organitzativa i políticament.

La definició actual de DID¹ defensa una concepció multidimensional de la DID i el paper central dels suports per promoure el funcionament de la persona. Aquestes dimensions són les capacitats intel·lectuals; la conducta adaptativa (habilitats conceptuals, socials i pràctiques); la salut (física i mental); la participació; i el context (cultura, ambient). Aquest enfocament social i ecològic de la discapacitat és, avui dia, compartit per moltes organitzacions com l'American Psychiatric Association. En concret, els elements constants en aquestes organitzacions a l'hora d'elaborar el perfil són: en primer lloc, les limitacions en el funcionament intel·lectual, com ara en el raonament, llenguatge, resolució de problemes, pensament abstracte, aprenentatge escolar, etc., i, en segon lloc, dificultats en la conducta adaptativa si es comparen amb els iguals de la seva edat i cultura, per exemple, en la participació social, comunicació, cura personal, vida autònoma, etc.

3 Incidència en la població general

La DID afecta entre l'1 i el 3% de la població. A Catalunya afecta entre 75.189 i 225.567 persones (segons població IDESCAT a 1 de gener de 2014). Hi ha diferents factors que poden produir DID, que es podrien agrupar en quatre categories:

- Trastorns genètics, com la síndrome X fràgil, la fenilcetonúria o la síndrome de Lesch-Nyhan.
- Trastorns cromosòmics, com la síndrome de Down, la síndrome de Prader-Willi i la síndrome d'Angelman.

- Causes biològiques, orgàniques i ambientals.
- Causes desconegudes.

Segons l'informe SENECA², les malalties que afecten les persones amb DID serien: neurològiques (especialment, epilèpsia) (18%), psiquiàtriques (18%), cardiovasculars (12%), urogenitals (11%), endocrinològiques (8%), dermatològiques (6%), hepàtiques i digestives (destaquen reflux i estrenyiment) (5%), respiratòries (especialment, pneumònia) (4%), de l'esfera ORL (3%), metabòliques (3%),

al·lèrgies (2%), al·lèrgies medicamentoses (2%), renals (2%) i reumàtiques (1%). A totes aquestes patologies, cal afegir

problemes de salut bucodental, patologia sensorial i trastorns de conducta, sovint associats a la DID.

4 L'atenció a les persones amb DID

4.1. Els Equips Multidisciplinaris

Seguint el model actual social i ecològic, valorarem la situació de la persona amb DID en cadascuna de les dimensions de vida i, d'aquesta anàlisi, obtindrem una visió de les mancances i punts forts de la persona i quin és el seu funcionament global.

Sobre la base d'aquesta anàlisi podrem planificar els suports, estratègies o accions que intenten millorar les limitacions constatades en cadascuna de les dimensions, amb la finalitat de millorar el funcionament global de la persona. Aquesta planificació exigeix la participació de diferents professionals (psicòleg/oga, metge/ssa, fisioterapeuta, educador/a, logopeda, etc.) que han de fer una valoració, priorització i planificació conjunta de les accions a realitzar.

Pel que fa a la dimensió de la salut, ja hem esmentat que moltes persones amb DID presenten patologia associada: neurològica, osteomuscular; conductes anòmales (agitació, auto i heteroagressions), i conductes amb significat divers, com es veurà més endavant. Aquestes patologies limiten el funcionament individual i la normalització del dia a dia de les persones amb DID. També poden tenir repercussió els efectes adversos o interaccions de múltiples fàrmacs; tractaments neurolèptics que ocasionen sedació, desmotivació i, a vegades, indiferència afectiva, el que, al seu torn, dificulta

la interacció social; malestar, que es pot traduir en conductes disruptives; etc.

A més, aquestes situacions poden dificultar el procés d'aprenentatge de noves formes de relació més adaptades, de cura personal i de tot allò que pugui millorar el funcionament individual de la persona amb DID, objectiu primordial de la seva atenció.

Per tant, el metge/ssa ha d'intentar planificar la medicació de manera que els efectes adversos siguin els mínims i, alhora, sigui eficaç en el control de la simptomatologia per a la qual s'ha prescrit. Així, facilitarem que les accions introduïdes per altres professionals es desenvolupin en un context personal més adient.

També cal reconèixer a les persones amb DID la condició de pacient crònic complex (PCC), si es compleix la combinació dels criteris següents ^{6,7}:

- El pacient pateix diverses patologies alhora (multimorbiditat), o en pateix només una, però amb prou gravetat.
- El seu abordatge conté alguns d'aquests elements:
 - Alta probabilitat de patir crisis amb molta simptomatologia i mal control.
 - Evolució molt dinàmica, variable i que necessita monitoratge continu.

- Alta utilització de serveis d'hospitalització urgent o visites a urgències.
 - Malaltia progressiva.
 - Elevat consum de recursos i fàrmacs i risc iatrogènic.
 - Entorn d'especial incertesa en les decisions i de dubtes de maneig.
 - Necessitat d'activar i gestionar l'accés a diferents dispositius i recursos, sovint per vies preferents.
 - Associació a fragilitat de base, pèrdua funcional, probabilitat de davallada aguda (funcional o cognitiva) o nova aparició de síndromes geriàtriques.
 - Situacions psicosocials adverses.
- El nom del pacient apareix en els llistats de risc derivats de les estratègies d'estratificació disponibles.
 - La gestió de la seva patologia es beneficiaria d'estratègies d'atenció integrades.

Les persones amb DID, en molts casos com a PCC, representen una de les grans línies prioritàries al Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 i requeriran una atenció integral realitzada per equips multidisciplinaris degudament formats. Aquests equips constaran de tots els professionals implicats directament o indirectament en l'atenció de les persones amb DID, ja sigui a l'atenció primària o a l'atenció hospitalària o residencial. El treball multidisciplinari, en qualsevol entorn assistencial, considera la figura del gestor/a de cas ⁸ com una eina imprescindible per garantir la coordinació i l'acompanyament de la persona amb DID i la seva família. La gestió de la continuïtat o gestió de cas, és clau en el procés assistencial perquè garanteix la vinculació i coordinació entre serveis i professionals;

l'accés als diferents recursos per part de les famílies i dels mateixos professionals; la superació de la fragmentació del conjunt de serveis que participen de l'atenció al malalt; i el suport emocional i acompanyament, tant de la persona amb DID com del seu entorn.

4.2. L'atenció mèdica

La medicina ha evolucionat molt al llarg dels darrers anys i hem passat d'un escenari paternalista, on el metge/ssa tenia la informació i decidia sobre tot o quasi tot el relatiu a l'acte mèdic; a la praxi mèdica actual, on els principis de beneficència, no maleficència i justícia estan equiparats al principi d'autonomia del pacient. Segurament aquest canvi de perspectiva, reconeixent el dret d'autodeterminació ⁹ del pacient i la coresponsabilitat, ha comportat un canvi de valoració i una adaptació per part dels professionals de la medicina a l'hora de desenvolupar un acte mèdic o sanitari. A les persones amb DID, cal aplicar-los els mateixos principis bàsics abans esmentats.

Les persones amb DID són uns ciutadans més que poden presentar unes singularitats i especificitats a les quals cal donar resposta, alhora que es facilita el seu accés als serveis assistencials. Els professionals sanitaris haurien de conèixer la realitat de les persones amb DID i, en concret, la dels pacients que atenen.

Sabem que les persones amb DID poden patir les mateixes patologies orgàniques i mentals que la resta de la població i, de fet, tenen més predisposició a patir-ne.¹⁰ En molts casos, a més, s'hi afegeixen les especificitats de la malaltia genètica de base i les mancances i conseqüències derivades de la mateixa DID, que fan que l'abordatge i el tractament hagin de ser necessàriament específics, integrals i integrats, individualitzats i hagin d'atendre aspectes que en altres persones no són tan rellevants. Dins d'aquestes "ca-

racterístiques especials” de les persones amb DID destacaríem:¹⁰

- Mancances en la interacció amb l'ambient que els envolta.
- Dificultat d'adaptació a situacions d'estrès o desconegudes, o possibles reaccions imprevisibles. Moltes vegades l'ambient desconegut es pot considerar hostil i augmentarà el grau d'estrès.
- Dificultats per a la comprensió i transmissió de la informació.
- Dificultats per manifestar malestar o per integrar estímuls sensorials.

Com ja s'ha esmentat, també hi pot haver mancances en els professionals implicats, que sovint desconeixen les característiques particulars de la DID o poden trobar dificultats per transmetre la informació, obtenir consentiments/acords i gestionar situacions complexes.

Per poder atendre les persones amb DID de manera “integral” ens cal fer una correcta valoració inicial, entesa com un procés diagnòstic dinàmic i estructurat que permet detectar i quantificar els problemes, necessitats i capacitats de la persona en les vessants clínica, funcional, mental, sociofamiliar i eticoespiritual. Després d'una anàlisi global

acurada s'elabora una estratègia multidisciplinària, entre tots els professionals de l'equip (Pla Terapèutic Integral Individualitzat), d'intervenció, tractament i seguiment, amb revisions periòdiques a curt, mitjà i llarg termini.

El seu objectiu principal és optimitzar recursos i aconseguir el major grau d'autonomia i la millor qualitat de vida possible per la persona amb DID, tot assegurant el millor tractament i la millor continuïtat clínicoadministrativa possible, utilitzant les rutes assistencials més adients. A més, ha de representar un progrés significatiu en la participació dels afectats en primera persona en tots els nivells. Per això, cal generar condicions que millorin l'apoderament i les competències dels afectats, així com facilitar les eines que facin possible la seva participació.¹¹ Les famílies també han de poder ser reconegudes en les seves necessitats d'atenció com a usuàries i, si s'escau, com a cuidadores que cooperen en la recuperació.¹²

Perquè l'atenció de les persones amb DID es pugui dur a terme en les millors condicions, hem de tenir en compte una sèrie de qüestions o estratègies específiques per a cada nivell assistencial, com tractarem més endavant. No obstant això, hi ha unes estratègies que són comunes a tots aquests nivells i que s'enumeren a la Taula 1.¹¹

TAULA 1.

1. Presentar-nos i mostrar-nos propers a la persona.
2. Assegurar un ambient acollidor i tranquil.
3. Transmetre seguretat. Assegurar l'espai personal.
4. Tenir en compte la seva dignitat.
5. Permetre que pugui tenir, dins del possible, persones de referència al seu costat.
6. Permetre tenir objectes personals.
7. Dedicar-hi el temps necessari (interrogatori, procediments...)
8. Reforçar positivament la col·laboració de l'usuari.
9. Preguntar sobre capacitats comunicatives (expressives i de comprensió).
10. Tenir en compte les estratègies utilitzades en anteriors ocasions.
11. Avançar-li el que passarà.
12. Donar-li possibilitats d'elecció.
13. Parlar clar i sense pressa amb un llenguatge simple, frases curtes i estructures semàntiques senzilles, evitant la utilització de pronoms.
14. Estructurar la conversa en inici, part intermèdia i final, amb pauses freqüents.
15. Iniciar la conversa sobre temes que li puguin interessar i amb preguntes de fàcil resposta. Cal tenir en compte que l'adult amb discapacitat intel·lectual pot tenir interessos idèntics als nostres.
16. No utilitzar tecnicismes.
17. Oblidar conceptes abstractes, metàfores i frases fetes.
18. Fer servir esdeveniments de la vida rellevants per a la persona en lloc de referències temporals: "T'has trobat malament des de les vacances."
19. Fer preguntes oposades, quan donem possibilitats d'elecció, per assegurar-nos que la persona ens entén, que no està responent la darrera opció de l'elecció (efecte recència).
20. Tenir sempre en compte l'ajuda del suport gràfic.
21. Tenir en compte el nostre llenguatge no verbal i controlar-lo.
22. Considerar el grau de cansament.
23. Tenir en compte la por al que li pugui passar.
24. L'adult amb discapacitat intel·lectual és un adult. És necessari tractar-lo com a tal i no infantilitzar-lo.

Una qüestió que hem de tenir present en l'assistència de les persones amb DID és el que s'anomena patologia dual, que no és més que la coexistència de discapacitat intel·lectual que s'associa amb la presència de patologia psiquiàtrica. Aquesta és una situació difícil d'avaluar i de tractar adequadament, i requereix professionals especialitzats. Afortunadament, en el nostre entorn disposem de dos nivells assistencials especialitzats en patologia dual, que són: el SESM-DI (Servei Especialitzat

de Salut Mental per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual) i les UHE-DI (Unitats d'Hospitalització Especialitzada en Discapacitat Intel·lectual).

Tots dos recursos són públics. La SESM-DI està orientada al diagnòstic i tractament en règim ambulatori. Les UHEDI estan indicades per al diagnòstic i plantejament terapèutic de les persones que no es poden tractar ambulatòriament, i que, un cop diagnosticades i estabilitzats el seu quadre,

retornaran al seu lloc de residència.

4.2.1. Les xarxes d'atenció primària

La visita als centres d'atenció primària (habitualment programada) es farà amb la màxima puntualitat i dedicant-hi el temps necessari, sempre amb suport del cuidador/a principal que aporti la informació i documentació adient, i doni l'adequat suport.

Com veurem més endavant, els metges/ ses d'atenció primària han de vetllar pel compliment dels programes de prevenció en aquesta població.

Una bona coordinació proactiva dels CAP amb els centres residencials on viuen persones amb DID és clau per garantir uns bons graus de prevenció i la freqüentació adequada i a temps d'aquestes persones. En aquest sentit, compartir informació entre centre residencial i CAP esdevé de gran importància. Iniciatives recents del Departament de Salut com la d'impulsar la inclusió dins de la Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3) els Plans d'Intervenció Individualitzats i Compartits (PIIC), on s'hi consignen aspectes clau, com indicacions en casos de crisi o descompensacions, o indicacions sobre decisions anticipades, poden ser de gran utilitat. Quan més especial o "complicat" és un pacient, més importància adquireix la capacitat de compartir, dins el sistema, informació individualitzada sobre ell.

4.2.2. L'atenció hospitalària

Les persones, quan passen a ser usuàries dels serveis d'un hospital (ingrés, urgències, etc.), es troben en un medi estrany, i de vegades hostil, ja que són fora del seu entorn, amb un canvi de rutines, limitació de la intimitat, etc., però, en general, tenen mecanismes per adaptar-se a aquesta nova situació personal.

Les persones amb DID solen presentar

un mal funcionament d'aquests mecanismes d'adaptació: no tenen un llenguatge comunicatiu, se senten insegures en ambients desconeguts, sense persones de referència, trencant rutines diàries, sovint amb sorolls ambientals i aglomeracions difícils de tolerar, etc. La falta de recursos adaptatius fa que sovint puguin presentar agitació, amb possibles conductes auto i heteroagressives. Cal minimitzar els canvis per evitar aquestes conductes desadaptades que poden dificultar la correcta atenció de l'usuari. Així doncs, seria prudent prendre algunes mesures com ara anticipar de manera repetida l'actuació a fer (difícil si és d'urgència, obligat si és quelcom programat); no demorar la seva atenció als serveis d'urgències, a les visites o a l'hora d'entrar a quiròfan (per exemple, donant prioritat des dels serveis administratius o de triatge a la persona que presenti la targeta de discapacitat); que puguin gaudir d'un espai per a ells sols, si pot ser en un entorn no agressiu, mobiliari "familiar", sorolls mínims, etc., i que sempre hi hagi una persona de referència (família, cuidador/a), no sols per aportar tranquil·litat a l'usuari, sinó també per fer de pont de comunicació entre el pacient i el facultatiu/va. També és la persona que ens guiarà per saber si s'han produït canvis en la conducta de l'usuari que es puguin interpretar com una bona resposta al tractament pautat. Per tal de facilitar la tasca al cuidador/a, seria important adoptar la política de finestreta única quan es tracti de programar visites amb diversos especialistes en un mateix centre per a aquests pacients.

La conducta dels professionals sanitaris quan interaccionen amb la persona amb DID és molt important. S'han de mostrar sense pressa ja que, si no, poden transmetre el seu neguit al pacient i ocasionar que s'agiti; han de parlar amb veu neutra o afectuosa per donar tranquil·litat; abans d'iniciar qualsevol exploració cal deixar passar un temps perquè el pacient s'acostumi a la presència del metge/ssa i es relaxi; cal anticipar qualsevol maniobra ex-

ploratòria amb explicacions molt senzilles i assegurar-se que ho ha entès perquè, si no, el pacient pot viure la situació com una agressió i es pot agitar i, finalment, s'ha d'escoltar i deixar participar el cuidador/a que, tot i ser profà en medicina, és qui millor sap quines eines utilitzar amb aquell pacient en concret per comunicar-s'hi i reduir l'estrès.

4.2.3. L'atenció domiciliària

Entenem com a atenció domiciliària tant l'atenció prestada al domicili familiar, com la rebuda al centre residencial si és el cas.

En l'atenció domiciliària el metge/ssa té l'avantatge de tenir el pacient en el seu entorn habitual i, per tant, més tranquil. És, doncs, molt important potenciar l'atenció domiciliària en les persones amb DID. Tot el que es pugui fer al centre residencial o al domicili serà viscut de manera molt menys traumàtica pel pacient. En aquest sentit, cal estimular l'ús de noves tecnologies per evitar desplaçaments innecessaris de les persones.

Moltes persones amb DID viuen, com veurem més endavant, en suports residencials. Les funcions del metge/ssa dins d'aquest recurs són variades:

- Enllaç entre l'assistència prestada dins d'aquestes institucions i els serveis de primària i especialitzats.
- Cura dels usuaris en els casos de patologia orgànica aguda i decisió sobre possibles derivacions a serveis especialitzats.
- Seguiment de la patologia crònica.
- Control de patologia conductual i crisis epilèptiques.
- Planificació i execució de tasques de prevenció adients.
- Ha de formar part de l'ERES (Espais de

Reflexió Ètica) o del Comitè d'Ètica de la residència.

El capítol de prevenció és molt important, i no sols ha de recaure en els metges/ ses de serveis domiciliaris, sinó també en els professionals d'atenció primària. Dins d'aquest capítol s'inclou: una revisió anual com a mínim; una analítica anual, en la qual es determinarà els nivells plasmàtics d'alguns fàrmacs i la seva possible repercussió en l'organisme, així com altres paràmetres més generals (colesterol, glicèmia, etc.); analítiques de seguiment de malalties conegudes; establiment del programa de vacunacions adients; controls urològics i ginecològics en funció de l'edat, i reunions amb altres professionals involucrats en l'atenció de la persona amb DID, per tal de millorar el funcionament global de l'usuari. Un capítol molt important és la cura de la boca. Són persones que, quan arriben a un recurs especialitzat, solen tenir problemes odontològics importants secundaris a causa d'una manca de col·laboració a l'hora de fer una higiene correcta. Per tant, és important intentar fer una higiene diària el més correcta possible, controls periòdics en centres odontològics especialitzats per tal de fer neteges, extracció de restes radicals, etc. Aquesta assistència, en molts casos s'haurà de fer amb sedació.

L'atenció domiciliària i residencial esdevindrà cada cop més important per a les persones amb DID. Les tendències en atenció sanitària i social (atenció integrada) tenen com a objectiu, entre d'altres, ser capaços que amb dós sistemes donin l'atenció el més a prop possible de l'entorn habitual on resideix la persona. Es "mantindrà cada cop més la complexitat a casa". Això serà així per a tota la població, però especialment per a totes aquelles persones que – com les que estan afectades per una DID – poden patir complicacions o riscos addicionals en desplaçar-se a recursos sanitaris per rebre l'atenció.

4.3. L'atenció a les famílies

Les famílies són fonamentals en l'atenció de les persones amb DID, ja que acostumen a ser els cuidadors principals i, com a tals, ens informen de les capacitats de la persona afectada (nivell de llenguatge, mitjans de comunicació alternatius, etc.), de la simptomatologia o canvis que fan sospitar l'existència de patologia i, alhora, asseguren que es compleixi el tractament prescrit i el seguiment adient.

Les famílies passen per tres etapes fonamentals en tant que cuidadors d'una persona amb DID. Cadascuna d'aquestes etapes té les seves peculiaritats i requereix aproximacions diferents, però en totes és comuna la necessitat de suport, paciència i empatia per part de tots els professionals implicats en la cura de la persona amb DID.^{12, 13, 14}

4.3.1. El cuidador expectant

Es refereix a la primera fase entre la sospita d'una patologia o discapacitat fins al diagnòstic. El que caracteritza aquesta fase és un continu de por, tristesa, ira i negació o acceptació, depenent de les persones. Aquest procés el presenta la família tant quan es confirma la DID com quan el que es confirma és una malaltia orgànica en una persona amb DID. En el darrer cas, cal evitar pensar que, perquè afecta una persona amb DID, el diagnòstic "farà menys mal". És a dir, si et diuen que el teu familiar té un càncer, costa tant de pair si el familiar té Alzheimer o retard mental com si no el té.

En aquest procés, l'empatia i la disponibilitat dels professionals implicats és clau. El neguit fonamental de la família deriva, especialment, de la manca de confiança respecte als professionals responsables del pacient i de la desinformació. Per això és molt important estar disponible per a les qüestions que es vulguin plantejar i, amb tacte, referir aquests familiars a entitats de

suport a les persones i famílies amb una DID o una patologia determinada (www.suportaprop.org).

4.3.2. El cuidador actiu

En aquesta etapa la família accepta la realitat i les responsabilitats que es deriven de tenir cura d'una persona amb DID. És una etapa complexa ja que moltes persones han de reorganitzar la seva vida social, laboral i familiar en funció de les responsabilitats adquirides, i sovint és esgotador. A això se suma en alguns casos la manca d'empatia de la societat en general, amb casos d'abandonament per part d'amics i familiars davant del diagnòstic i que, en la majoria d'ocasions, obeeix a desconeixement.

En aquesta situació, cal que les famílies rebin, per part dels professionals implicats, els missatges següents:

- **Acompanyament.** No estan sols. Hi ha un equip per donar-los suport, per atendre'ls i ajudar-los.
- **Respecte com a cuidadors.** La persona que en cuida una altra amb DID pot no tenir estudis o pocs coneixements respecte a la DID, però de ben segur que és la qui millor coneix les reaccions, els canvis, els símptomes, les rutines, etc. de la persona a qui cuida i mereix ser escoltada.
- **Respecte envers ells mateixos.** Els cuidadors són molt importants per ells mateixos, com a individus i no sols com a cuidadors. Per això cal que mantinguin hàbits de vida saludables, facin esport, es cuidin, etc.
- **Empatia.** Estan passant per una situació difícil que fa que sovint estiguin irritables, confosos, etc. Però hi ha algú que els entén.
- **Confiança.** El seu familiar està en bones

mans, amb un equip que domina la problemàtica en qüestió, que està al dia en els desenvolupaments científics, que coneix els recursos disponibles i el seu ús.

La senzillesa i la simplicitat en els múltiples tràmits mèdics, administratius, etc., mitjançant el (gestor del cas, per exemple), i l'existència de serveis de suport que poden proporcionar programes de "respir", són realment molt apreciats en aquesta fase.

4.3.3. El cuidador invisible

Es refereix al moment en què per recuperació, mort o institucionalització, el cuidador deixa de ser imprescindible i perd aquest rol protagonista en la vida de la persona amb DID. Es pot sentir buidor i tristesa, però aquí els professionals han de reorientar-ho cap a la valoració positiva de tot el que s'ha aportat a les etapes anteriors, que poden ser més o menys llargues, i de tot el que es pot aportar a famílies o cuidadors que es troben en la situació per la qual ells ja han passat. Sigui com sigui, val la pena escoltar les famílies/cuidadors, orientar-los cap als suports adients i animar-los a reconstruir la seva vida amb uns nous objectius i el temps que calgui.

4.4. Els recursos especialitzats diürns i residencials

Per tal de conèixer les opcions del Pla Integral per al nostre pacient, cal que els metges/ses coneguem els diferents recursos de què disposen les persones amb DID en els diferents àmbits. D'acord amb la Guia de recursos i serveis per a famílies que tenen un membre amb DID⁹ són els que s'exposen a continuació.

4.4.1. Àmbit educatiu

- a. **Escoles bressol.**
- b. **Associacions de pares i mares**, especialitzades en alguna síndrome en

concret o DID.

- c. **EAP o equips d'assessorament psicopedagògic.** Servei de suport i assessorament psicopedagògic i social, perquè els centres educatius i la comunitat educativa puguin respondre adequadament a les diverses necessitats de formació que presenten els alumnes al llarg de la seva escolaritat. Són de composició multidisciplinària (psicòlegs, pedagogs, assistents socials, etc.). Les etapes educatives que segueixen els infants amb DID són les mateixes que per a la resta.

Pel que fa a l'escolarització, hi ha diverses opcions per a persones amb DID:

- a. **Escoles d'educació especial.** Són escoles que atenen els nens i les nenes amb dificultats per integrar-se en el sistema educatiu ordinari. Per aquest motiu, es dóna prioritat a l'atenció individualitzada i es posen a l'abast dels alumnes tots aquells suports que puguin ajudar-los a potenciar les seves capacitats.
- b. **Escolaritat compartida.** Modalitat d'escolarització compartida entre un centre ordinari i un centre d'educació especial. Amb aquest model, l'alumne o grup (classe, cicle o etapa) alterna activitats en ambdós centres.
- c. **Inclusió escolar.** És el procés pel qual s'ofereix a tots els infants l'oportunitat de continuar sent membre de la classe ordinària i d'aprendre dels seus companys i juntament amb ells dins l'aula. Als centres ordinaris, per a tal efecte, s'estan creant les USEE (Unitat de Suport a l'Educació Especial), unitats de recursos per afavorir, sempre que per les seves característiques sigui possible, la participació de l'alumnat amb necessitats educatives especials en entorns escolars ordinaris. Des d'alguns centres d'educació especial també es desenvolupa aquesta funció de donar suport als

professionals de l'escola ordinària que tenen alumnes amb necessitats educatives especials. Aquesta funció dels centres d'educació especial, la inclou Dincat (Discapacitat Intel·lectual Catalunya) en el seu model de Pla Director de l'Educació Especial a Catalunya, com a recurs per a l'èxit d'una escola que redueix les barreres a la participació i a l'aprenentatge de tots els alumnes.

- d. **Programes adaptats** de garantia social i de transició a la vida adulta, a partir dels 16 anys.

4.4.2. Àmbit laboral

Es disposa dels EVOL o equips de valoració i orientació laboral que, en funció dels resultats de la seva valoració, poden orientar les persones amb DID cap a:

- a. **Formació ocupacional.** El servei d'ocupació de Catalunya (SOC) és qui gestiona la formació ocupacional i la inserció laboral dels treballadors. L'objectiu d'aquests programes és afavorir la creació de llocs de treball, millorar les possibilitats d'ocupació dels participants i integrar laboralment les persones en situació d'atur que tenen especials dificultats per trobar una feina, per mitjà de la subvenció dels seus contractes.
- b. **Serveis Socials de Suport a la Integració Laboral (SSIL).** Tenen la finalitat d'assolir el màxim nivell possible d'inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual, realitzant accions d'intermediació laboral especialitzada i d'orientació per a l'obtenció de feina i de millores a la feina, tant en centres especials de treball com en empreses convencionals. Les seves principals funcions són definir els objectius productius i laborals, fer propostes d'adaptació del lloc de treball, donar suport i crear hàbits laborals i

relacionals, entre d'altres. Per accedir al SSIL, cal inscriure's a l'Oficina de Treball de la Generalitat (OTG) que correspongui segons el codi postal i al registre de treballadors amb discapacitat del SOC.

Fruit d'aquesta orientació, les persones amb DID poden tenir una feina, cosa que els fa sentir-se útils, participar com a membre actiu de la societat, els dóna independència econòmica, i els permet, en definitiva, portar una vida adulta. En el cas de les persones amb DID hi ha diferents possibilitats:

- a. **Integració en una empresa ordinària.**

Les persones amb DID tenen dret a la inserció laboral i a gaudir d'una ocupació en el mercat de treball ordinari. L'article 38 de la LISMI (Llei d'integració social del minusvàlid, Llei 13/1982) estableix l'obligació, per a les empreses públiques i privades amb una plantilla igual o superior a 50 treballadors/es, de tenir almenys un 2% de persones treballadores amb DID. Les empreses que contracten persones amb discapacitat gaudeixen de subvencions i avantatges fiscals. També hi ha ajuts per a la contractació temporal o en pràctiques de persones amb discapacitat. Es coneix com a TREBALL AMB SUPORT el que porten a terme les persones amb discapacitat en una empresa ordinària, amb el suport individualitzat d'un professional, que els ajuda a accedir, mantenir-se i promocionar-se en el mercat de treball. S'accedeix al treball amb suport en el moment en què el treballador entra a formar part de la plantilla de l'empresa.

- b. **Treball protegit.** Sistema que promou i facilita l'activitat laboral de les persones que no es poden integrar en les empreses ordinàries. Formen part d'aquest sistema:

- Centres especials de treball (CET). Són empreses que en la seva plantilla disposen d'un mínim del 70% de treballadors amb discapacitat, i l'objectiu principal de les quals és fer un treball productiu. Tenen com a finalitat assegurar una feina remunerada i la prestació dels serveis d'ajustament personal i social que necessiten els seus treballadors amb discapacitat, alhora que poden ser un mitjà d'integració al mercat de treball no protegit. Per accedir-hi, cal tenir l'edat laboral i un grau de disminució igual o superior al 33% i, com a conseqüència d'això, tenir una disminució de la capacitat de treball igual o superior a aquest percentatge. Els treballadors amb discapacitat dels CET disposen d'un Servei complementari, d'ajustament personal i social, (SCAPS) que tracta de facilitar llur adaptació a les diferents circumstàncies del lloc de treball i potenciar el desenvolupament de la seva vida professional. Cal fer la demanda de l'SCAPS al Centre d'Atenció a Disminuïts (CAD), on l'EVOL determinarà la conveniència o no d'aquest servei. Alhora, cal fer la demanda de treball al CET desitjat.
- Enclavaments laborals. Són els contractes, entre una empresa del mercat ordinari de treball i un CET, per a la realització d'obres i serveis que tinguin una relació directa amb l'activitat normal de l'empresa i que portarà a terme un grup de treballadors amb discapacitat del CET desplaçant-se temporalment al centre de treball de l'empresa ordinària. El seu objectiu és afavorir el trànsit de treballadors amb discapacitat del CET a l'empresa ordinària, completant la seva experiència professional mitjançant el desenvolupament

de tasques i funcions en l'entorn no protegit.

c. Centres ocupacionals per a persones amb disminució (CO). Modalitats:

- Servei de teràpia ocupacional (STO). Està adreçat a persones amb un grau de disminució igual o superior al 65%, que no tenen capacitat de treball suficient per accedir a un CET.
- Servei ocupacional d'inserció (SOI). Són serveis que tenen per objectiu potenciar les capacitats laborals dels usuaris perquè es puguin integrar en una activitat laboral. El seu objectiu és aconseguir la integració laboral dels usuaris: persones amb discapacitat que estan en situació de demanda d'ocupació en el sistema ordinari o protegit de treball.

d. Centres de dia d'atenció especialitzada. En cas de no poder treballar existeixen aquests centres d'acolliment diürn on es treballa de manera individualitzada perquè les persones ateses adquireixin la màxima autonomia personal i social. Per a això, es desenvolupen programes i tractaments individuals, i es tenen en compte les activitats de la vida diària. També es potencien aspectes com l'acolliment i la convivència. Per accedir a aquests serveis, cal dirigir-se al CAD que correspongui; el CAD buscarà un centre que disposi de places adequades a les característiques concretes de cada persona.

4.4.3. Habitatge

A més de viure amb la família, les persones amb DID tenen dues alternatives:

a. Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar. Com el seu nom indica,

consisteix en el suport d'un equip de professionals (monitor, treballador social, psicòleg...) que ajuden la persona amb DID a viure de manera independent a casa seva, si té un grau d'autonomia suficient amb un suport puntual, no continuat. La persona pot viure sola, en parella o compartint la llar amb un màxim de tres persones més.

b. Recursos residencials. Ofereixen a la persona amb DID tant un lloc on viure com tots els serveis bàsics derivats de les necessitats vitals de viure a casa (subministraments, menjar, etc.) i també un suport professional. Impliquen una gestió total de l'àmbit d'habitatge de la persona, de la seva salut i del seu temps d'oci. L'objectiu dels recursos residencials és la inclusió social mitjançant la provisió dels suports que necessita la persona amb DID en relació amb l'allotjament, la seva cura personal, la salut i seguretat, la vida a la llar, la gestió del seu temps lliure, etc. Cal remarcar que l'atenció residencial ha de ser una atenció centrada en la persona; això vol dir que la persona no és un subjecte passiu receptor de serveis, sinó que és un subjecte actiu que participa prenent les decisions que estan al seu abast. Dins dels recursos d'acolliment residencial es poden distingir dos tipus de servei, en funció de les necessitats de suport de la persona amb DID:

- Servei de Llar Residència. Vol ser una alternativa a la llar familiar per a les persones amb DID amb diferents necessitats de suport (intermitents, limitades o extenses), i segons presentin o no problemes de conducta. L'atenció es complementa amb l'ocupació diürna. Les

característiques de l'habitatge són molt semblants a les d'una llar convencional. El seu objectiu és aconseguir el desenvolupament i la potenciació de la seva autonomia personal, autoestima i equilibri emocional. Les persones que hi viuen necessiten supervisió i/o ajuda en les activitats de la vida diària. Un seguit de professionals (educadors, psicòlegs, psicopedagogs...) donen el suport necessari. Per accedir a aquest servei, cal que la persona amb DID tingui una activitat diària (CO, CET, etc.), atès que l'horari de funcionament és a partir de la tarda/nit fins l'endemà al matí. Pel que fa als caps de setmana, encara que la majoria de llars residències romanen en funcionament, els usuaris també poden passar-los amb les seves famílies. Si ho fan tots els que hi viuen, es parla d'una llar sense caps de setmana.

- Servei de Residència. Aquest recurs acull les persones amb DID que tenen necessitat d'un suport extens i generalitzat a causa de les seves limitacions (o grau d'afectació). La capacitat d'autonomia a la llar d'aquestes persones és, doncs, més limitada. Solen ser persones que presenten importants problemes de mobilitat o bé trastorns conductuals. Ofereixen tot un seguit de serveis bàsics relacionats amb l'allotjament, la convivència, la manutenció, la cura personal, la salut i el lleure. Estan oberts els 365 dies de l'any, les 24 hores. Les persones que hi viuen gaudeixen també d'un altre servei diferenciat on se'ls ofereix atenció durant el dia (vegeu apartat de centres de dia d'atenció especialitzada). Els usuaris d'aquests recursos es veuen beneficiats per una atenció qualificada, continuada i multidisciplinària.

La comunicació amb les persones amb DID. Coneixement dels recursos disponibles.

La dificultat que sovint ens trobem quan estem davant de persones amb DID és que no sabem com tractar-les, o no sabem què fer per entendre-les. Aquesta preocupació s'incrementa quan sabem que aquesta persona no es troba bé, té alguna molèstia i no sap o no pot expressar el que sent. També ens trobem, en casos molt particulars, persones greument afectades, les quals no saben o no identifiquen que tenen un malestar; això sovint, comporta una situació d'impotència als professionals que els atenem, que no sabem quina resposta donar-los. Hem de posar-hi molt de la nostra part, ampliant el temps d'espera de les respostes, sobreinterpretant moltíssim, donant opcions i, sobretot, esbrinant si utilitza algun sistema de comunicació augmentatiu o alternatiu (SAAC), que ens pugui ajudar a entendre'l millor.

Les persones amb dificultat de comunicació i DID associada solen ser persones amb sordesa pregona o deteriorament auditiu, amb les dificultats d'expressió i comprensió que això comporta, i que acostumen a expressar-se mitjançant llengua de signes; persones amb parla inintel·ligible per un deteriorament propi de la persona, o malalties degeneratives o retard en el llenguatge, etc.; persones sense parla oral, i persones amb poca o nul·la intenció comunicativa, com serien majoritàriament les persones amb TEA (trastorn de l'aspecte autista).

5.1. Comunicació Augmentativa i Alternativa (CAA)

Es refereix a tota comunicació que supleix o augmenta la parla oral. La utilitzem com a promoció i/o suport de la parla o com a

forma alternativa quan una persona no ha pogut o no té o ha perdut la capacitat per aprendre o parlar. La CAA permet donar eines i estratègies a aquestes persones per ajudar-les a comunicar-se amb els altres.

5.1.1. Com es treballa la CAA

Per poder treballar la comunicació a tots els nivells són necessaris els SAAC. Els SAAC són tots aquells recursos que s'utilitzen amb finalitat educativa i terapèutica amb mecanismes diferents a la parla oral. Poden ser:

- Manuals: Llengua de signes, comunicació gestual (no verbal)...
- Tangibles: objectes reals, miniatures...
- Gràfics o iconogràfics: fotografies, pictografies, lectoescriptura funcional...

Els SAAC no poden utilitzar-se de manera aïllada d'una altra gran eina com són els recursos i estratègies educatives, que inclouen:

- L'espera estructurada: donant un temps prudencial de resposta a les nostres preguntes.
- L'alternativa múltiple: donar diferents possibilitats de resposta.
- La no-anticipació i la sobreinterpretació: no anticipar-se a les respostes i intentar sobreinterpretar allò que ens expressen, d'una manera o altra (per exemple, si veiem que es toca molt la boca, és probable un mal de queixal), i explicar-li què és el que entenem nosaltres i esperar la seva resposta.
- Oferir repeticions: una vegada creguem

entendre'l, repetir-ho, que ens reiteri aquella resposta; assegurar aquella resposta com a correcta.

- Fer preguntes obertes i tancades.

Com a suports per a la utilització de SAAC destaquen els plafons individuals, els comunicadors personals en paper, els comunicadors de baixa tecnologia, i els comunicadors d'alta tecnologia, que han suposat una avenç molt important en la comunicació de les persones amb dificultats, ja que l'ús del vocabulari és molt extens i, a més, els dóna la possibilitat d'utilitzar una veu artificial.

Els passos a seguir quan volem establir una CAA serien:

- Primer: Assegurar-nos que la persona coneix algun SCAA a la parla oral.
- Segon: Assegurar-nos que la persona disposa d'un sistema de comunicació concret, ja sigui un plafó en paper, ja sigui un comunicador tecnològic.

Tant en un cas com en l'altre, sempre comptarem amb el suport del cuidador o acompanyant de la persona amb DID.

5.1.2. Recursos que caldria per una CAA

La situació ideal per aplicar als diferents àmbits assistencials seria:

- Disposar de plafons de comunicació que ens facilitin la comprensió a nosaltres i l'expressió al pacient.
- Generalitzar aquest tipus de plafons, amb els sistemes pictogràfics més comuns, ja que solen ser els que coneixen les persones que han anat a l'escola o estan ateses en diferents serveis. Els sistemes pictogràfics són, per norma, molt concrets i fàcils d'entendre; aquí entra també la intervenció del professional que haurà d'interpre-

tar allò que està dient la persona amb DID, com hem comentat anteriorment.

- Elaborar un diccionari o catàleg de referència amb el vocabulari necessari o que es consideri adient.

Per tal d'ajudar-nos en aquesta tasca hi ha un organisme públic que és qui treballa majoritàriament amb la CAA: la Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació, la UTAC-Sirius, on un grup d'experts professionals fa anys que dóna resposta a les necessitats comunicatives de les persones amb DID. La UTAC funciona com a Servei Extern de la Facultat de Psicologia, mitjançant acords de col·laboració entre la Generalitat de Catalunya (Departament d'Ensenyament i Departament de Benestar Social i Família) i la Universitat de Barcelona (Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació). Podem trobar informació sobre aquesta Unitat i la forma de contactar-hi al seu web:

<https://sites.google.com/site/utacub/>.

5.2. Persones amb DID sense suport a la comunicació

Com en el cas anterior, cal tenir molt clar quina és la capacitat comunicativa de la persona, ja que encara que hi hagi manca de parla, aquesta persona pot expressar-se molt i donar a entendre de seguida el que li passa o, en canvi, ens podem trobar davant d'una persona amb molta tolerància al dolor i que no ens ho sap explicar. Cal tenir en compte que des del punt de vista neurològic, les capacitats de comprensió i expressió no han de tenir el mateix grau de desenvolupament: és a dir, podem estar davant de persones que, tot i tenir una baixa capacitat expressiva, tenen bona capacitat de comprensió (per exemple persones amb X Fràgil) o al revés. Sempre hem de fer una exploració física exhaustiva, amb observació de les reaccions, donat que, de vegades, els instints primaris són els únics que ens poden donar una pista.

6.1. Què s'entén per Alteracions de Conducta?

La realitat és que, avui, no s'han establert definicions satisfactòries per distingir entre un problema de conducta i una malaltia mental en una persona amb DID. Amb massa lleugeresa considerem malaltia mental moltes conductes que són el resultat de factors aliens a trastorns psicopatològics o, a la inversa, no tenim en compte que algunes conductes poden ser l'expressió d'un trastorn mental. Si seguim la definició més acceptada actualment: *“Les alteracions de conducta comprenen una sèrie de comportaments anormals des del punt de vista sociocultural d'una intensitat, freqüència i duració tals que comporten una alta probabilitat de posar en greu compromís la integritat de l'individu o els altres, o que comporti una limitació clara de les activitats de l'individu i una restricció important en la seva participació en la comunitat (restricció de l'accés als recursos i serveis de la comunitat).”*¹⁵

Així, que una determinada conducta sigui considerada problemàtica, dependrà d'una complexa interrelació entre el que la persona fa, el lloc en què ho fa i com s'interpreta o quin significat se li dona al que fa.

Les alteracions de la conducta són l'expressió inespecífica de factors neurobiològics, psicològics i socioambientals. Així, per exemple, l'agressió pot ser conseqüència d'una gran varietat de factors entre els quals el malestar somàtic fruit de malalties mèdiques, el disconfort emocional o la incapacitat per comunicar-se són les més freqüents.

L'anomenat **model mèdic** pot ser d'utilitat per identificar i tractar les malalties, però

sabem que molts problemes de conducta, malgrat estar influïts per les conseqüències d'un problema de salut, no són malalties.

Igualment, el **model psiquiàtric** pot ser molt eficaç per diagnosticar i tractar símptomes conductuals de les malalties mentals, però sabem que moltes alteracions de la conducta, malgrat estar influïdes per un trastorn mental, no són malalties psiquiàtriques.

Finalment, el **model psicològic i social** ens servirà per identificar quins antecedents afavoreixen l'aparició de la conducta, així com la funció que aquesta conducta té per al subjecte. Per a què li serveix?: per comunicar-se?, per obtenir atenció o escapar de situacions no desitjades? Si bé de vegades les conductes no estaran sota el control de la persona i seran l'expressió d'estats biològics.

La realitat és que en la majoria de les ocasions, les alteracions conductuals són el resultat de la interacció entre condicions biològiques, psicològiques i socials.

6.2. Factors relacionats amb les alteracions de conducta

6.2.1. Factors biològics en l'aparició d'una conducta anòma

- **Síntoma d'un trastorn mèdic subjacent com podria ser el dolor o l'epilèpsia.** Aquesta última mereix una consideració especial. De fet, diverses formes de conducta auto i heteroagressiva poden ser el resultat de descàrregues elèctriques en algunes parts del cervell (lòbuls frontals i lòbuls temporals) o poden deure's a irritabilitat cerebral prèvia a una crisi epilèptica o a l'estat postcrític.

- **Síntoma d'una malaltia mental.** Els problemes de conducta són la primera causa de consulta psiquiàtrica en la DID¹⁶ i constitueixen la causa fonamental de tractament psicofarmacològic d'aquests subjectes.
- **Dèficits sensorials.** Els dèficits sensorials (visuals i auditius) poden ser motiu de malestar, sobretot si no es detecten i no es corregeixen de forma adequada, fins i tot en persones amb discapacitat intel·lectual i més necessitats de suport.
- **Factors de tipus genètic.** L'anomenat "fenotip conductal"¹⁷ es refereix als patrons conductuals específics i característics de determinats trastorns genètics.
- **Desenvolupament maduratiu.** La vulnerabilitat i dificultats cognitives, presents en més o menys mesura en les persones amb DID, són uns dels factors més importants per a la predisposició a presentar problemes de conducta. Durant els primers anys del desenvolupament, el nen respon de formes molt variades, com el plor o les rebequeries, enfront de diversos estímuls. A mesura que el sistema nerviós va madurant, i a resultes de l'experiència, el nen aprèn formes més eficaces i socialment acceptades de relacionar-se amb els altres, que inclouen mecanismes de control emocional, estratègies de resolució de conflictes i assimilació de les normes i límits (regles de joc social). La majoria d'aquests progressos estan relacionats amb el correcte desenvolupament del sistema nerviós i del llenguatge, dels mecanismes de comprensió i d'expressió. Què succeirà si aquest procés maduratiu es veu afectat, alentit o detingut, per la discapacitat? Què succeirà si no es desenvolupa la capacitat comprensiva o l'expressiva? Si no hi ha "paraules – llenguatge" des de molt petits. Encara que es presentin oportunitats d'aprenentatge, el nen no podrà beneficiar-se'n i tindrà serioses dificultats o serà incapaç de posar en marxa

estratègies d'"autocontrol". Per tant, els subjectes amb DID tindran més probabilitats de respondre donat que, de forma impulsiva, estan "a mercè" d'un sens fi d'estímuls, tant interns com externs, que tenen dificultat per comprendre.

6.2.2. Factors psicològics

L'alteració de la conducta serveix al subjecte per a un propòsit concret, a més d'una finalitat comunicativa. Per tant, qualsevol estratègia per modificar la conducta haurà de centrar-se a identificar la funció que compleix i com es manté. Mitjançant les entrevistes, els informes, proves psicomètriques adaptades a les persones amb discapacitat intel·lectual i sobretot els registres de conducta, podrem esbrinar les contingències que mantenen la conducta, és a dir, l'associació entre l'aparició d'una conducta, les circumstàncies que la precipiten (antecedents i estímuls discriminatius) i les seves conseqüències (condicions reforçadores que la mantenen). A partir d'aquestes relacions podrem elaborar una sèrie d'hipòtesis que serviran de guia per a la intervenció terapèutica.

6.2.3. Factors socials i ecològics

Es refereixen a les característiques físiques de l'entorn, a les característiques programàtiques (possibilitat d'elecció, predictibilitat i control) i a les característiques i estils de treball dels professionals i persones que es relacionen amb el subjecte (actituds i valors) i que afectaran la conducta en més o menys grau.

Malauradament, els trastorns de la conducta no són com una infecció que es pot tractar amb una tanda d'antibiòtics. En molts casos no hi haurà "varettes màgiques", els canvis requereixen temps (especialment quan el comportament està molt establert). Durant les últimes quatre dècades, hem après molt de la naturalesa de les conductes desafiantes i hem desenvolupat formes d'afrontar-les que han de-

mostrat ser eficaces i socialment vàlides.

6.3. El Suport Conductual Positiu

El Suport Conductual Positiu (SCP) és un enfocament de resolució de problemes per comprendre les raons d'una conducta problema i dissenyar intervencions basades en per què s'està produint la conducta problemàtica en el medi cultural, ambiental i social únic de la persona. El seu objectiu no és només reduir els problemes de conducta a curt termini, sinó també crear canvis duradors a llarg termini que tindran un impacte en la qualitat de vida global de la persona.

L'SCP es caracteritza per intervencions educatives, proactives i respectuoses que impliquen ensenyar a la persona habilitats alternatives a la conducta problema i canviar entorns perquè contribueixin a la millora d'aquestes conductes.

Els enfocaments convencionals usats prèviament són inadequats atès que la majoria són reactius, punitius, basats en les conseqüències i enfocats en el curt termini. A més, poden destruir les relacions positives i confiades necessàries entre el professional i la persona amb DID per facilitar el seu creixement i aprenentatge.

6.3.1. Factors clau de l'SCP

- **Orientat ecològicament.** La forma en què una persona es comporta en una determinada situació és conseqüència de les interaccions entre la persona i les condicions de l'entorn. Una conducta problema és una resposta adaptativa a les condicions actuals de l'entorn, que han d'explorar-se amb compte.
- **Basat en l'avaluació funcional.** Això és, una comprensió de les relacions entre els esdeveniments ambientals, la resposta de la persona i el propòsit o funció del comportament problema. (vegeu punt 6.6.2.)

- **Adaptat** (fet a mesura de la persona).
- **Preventiu i educatiu.** La prevenció s'aconsegueix canviant les condicions ambientals i donant formes alternatives d'aconseguir resultats desitjats. Les estratègies reactives (quan el problema de conducta s'està donant) estan contemplades en els plans d'intervenció, però no són estratègies de tractament o rehabilitació. Són estratègies per minimitzar els danys quan es produeix la conducta problema i no han funcionat les estratègies de prevenció primària i secundària.
- **Enfocat en canvis en l'estil de vida** que facilitin la inclusió i millorin la qualitat de vida.
- **Comprensiu.**
- **Basat en el treball en equip,** implicant pares, professionals, especialistes, altres companys i altres persones d'interès.
- **Respectuós.** Les intervencions no estigmatitzen, humilien o infligeixen dany. Són apropiades a l'edat, normalitzades i estan dissenyades per promoure una imatge positiva de la persona en situacions inclusives.
- **Enfocat a llarg termini,** el que és imprescindible per assegurar que els canvis en l'estil de vida siguin reeixits.

6.4. La validesa social de les intervencions

Perquè una intervenció sigui socialment vàlida ha de dirigir-se a solucionar un problema significatiu socialment i ser capaç de demostrar que té uns clars beneficis per a la persona en qüestió i altres persones clau de l'entorn. Per altra banda, com ja s'ha dit anteriorment, una intervenció ha de ser el menys intrusiva possible. Disposem de dos tests per valorar si una intervenció és socialment acceptable: el test de "posar-te a la pell de l'altre" (t'agradaria

que aquesta intervenció se't fes a tu, als teus fills, als teus pares ja grans?), i el test de "Sainbury" o del "Corte Inglés" (podria

aplicar aquesta intervenció en un lloc públic?).¹⁸

7 L'envelliment de les persones amb DID

Donant compliment a l'informe Envel·liment 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), de l'any 2000, es va incentivar la generació d'estudis que han tingut com a objectiu conèixer l'efecte de l'envelliment sobre les persones amb DID i millorar-ne l'atenció. L'estudi SENECA² és un exemple d'un treball d'investigació que proposa conèixer les necessitats de les persones amb DID 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 se centra en l'estudi de l'envelliment d'una mostra de 250 persones amb DID a partir de 40 anys amb graus de discapacitat lleu i moderada. 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. 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%). El 7,5% de les persones amb DID de la mostra presenten discapacitat intel·lectual límit, el 39,3% lleugera i el 53,1% moderada. Coincidint amb les dades de la bibliografia publicada, l'etiologia de la DID ha resultat desconeguda en el 67% dels casos. En un 10% postnatal, 14% perinatal i 9% prenatal, majoritàriament síndrome de Down.

L'informe SENECA² presenta com a principals conclusions que les persones amb DID envelleixen prematurament. A excepció de les persones amb síndrome de Down i altres síndromes, l'envelliment prematur de les persones amb DID 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 DID destinats a reduir les condicions secundàries (per exemple, obesitat, hipertensió, nutrició, benestar psicològic, etc.), atenció a les malalties cròniques (especialment aquelles que generin dependència), 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 DID 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 progressar en la inclusió social i, per l'altra, creant un mínim de serveis especialitzats, per a aquells casos en què la integració no funcioni, perquè no tot val per tots.

Els serveis per a persones amb DID cobreixen exclusivament les persones amb DID en edats compreses entre els 18 i els 65 anys. Com que els serveis genèrics actuals adreçats a les persones grans atenen més grans de 65 anys, o menors de 65 anys amb un alt grau de dependència, les persones amb DID en aquests grups 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 DID lleu i moderada disposen de 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 DID 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 canviants de les persones, al llarg de la seva vida.

Els professionals dels equips multidisciplinaris 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 implicades i respectar els drets fonamentals de les persones amb DID.

8

Professionalitat i ètica en el tracte a persones amb DID

El treball diari en l'àmbit assistencial genera inevitablement preguntes: el que faig és correcte?, hi ha alguna manera de millorar-ho?, l'atenció és l'adequada. Sovint és difícil trobar respostes universals. És important trencar esquemes que permetin pensar les coses d'una altra manera, veure-les i analitzar-les des de diferents perspectives... tot això amb la finalitat d'actuar de manera justa i adequada, que inclogui *el respecte a la persona com un valor essencial*, en definitiva, actuar sobre una base ètica.

Quina seria aquesta base ètica? Doncs aquella que parla de la persona i adreça els seus esforços a atendre i entendre la persona, del fet d'ésser conscients que treballem amb persones i no amb col·

lectius, on s'entén que la cura pertany a un mateix, on s'incorpora la persona a les decisions i on es gestionen els aspectes emocionals a més dels assistencials. Parlem d'ètica quan ens referim a les actituds i comportaments que té la persona i també que afecten la persona, a la manera de tractar i d'ésser tractats. Són comportaments de tipus moral que es governen per unes normes que no estan escrites, sinó que es regeixen pel sentit comú i per la bona quefer.

*“Reflexionar sobre el bé i el mal de les pròpies actuacions no és altra cosa que pensar sobre l'ètica i la moral de les actuacions humanes, donat que tota actuació o acte comunicatiu ens diu alguna cosa sobre els valors ètics de l'individu”.*¹⁹

8.1. La dependència en l'atenció

Segons Stuart Mill, "el bé de la persona, la seva felicitat o el seu benestar no són justificació suficient per obligar ningú a fer determinades coses. S'ha de diferenciar el que ha d'ésser objecte de persuasió d'allò que s'ha d'imposar".²⁰

Hi ha una idea preconcebuda sobre la persona amb DID que determina l'actitud del professional. Sigui quina sigui la seva edat se'l sol veure com algú dependent, no capaç de tenir vida pròpia, amb manca de capacitat per prendre decisions. Quan la visió sobre la persona amb DID és parcial i està basada en els aspectes deficitaris és fa difícil incloure-la en les decisions que l'afecten i, a més, demanar-li responsabilitat i compromís. Tenir una discapacitat no significa necessàriament estar malalt, no tenir criteri, no poder decidir, no tenir desig, ser eternament nen, no tenir capacitat productiva o creativa. Tenir una discapacitat suposa que la persona disposa d'unes capacitats mediatitzades per una causa, malaltia o disfunció.

A l'hora de plantejar quin tipus d'atenció es vol donar, cal partir d'una *atenció centrada en la persona*, que inclogui la detecció de necessitats, la participació en les decisions que l'afecten, en el fet d'estar informat, el respecte i la possibilitat d'assumir la pròpia responsabilitat envers la seva salut i la cura personal, així com l'expressió dels seus desitjos i inquietuds.

És important que s'entengui que tot allò que li passa a la persona no és producte de la patologia. De vegades, és el resultat del tracte rebut, de com ha estat tractada des del seu entorn, de si ha estat tractada i reconeguda com a persona, etc. I en què consisteix tractar com a persones, és a dir, humanament? Doncs consisteix a posar-se en lloc de l'altre. Això no vol dir donar sempre la raó, ni haver d'actuar de forma idèntica. Posar-se en

el lloc de l'altre permet comprendre des de dins, adoptar el seu punt de vista, tenir en compte els seus drets, prendre'l seriosament i considerar-lo real.

8.2. Ètica professional

La responsabilitat o l'ètica del professional no pot ser diferent a la seva responsabilitat com a ésser humà, ja que el professional com a persona no està fora ni és aliè a la tasca que té entre mans, per tant, tot el que esdevé en la pràctica professional compromet i obliga de vegades a prendre decisions importants. Una posició ètica és la que s'interroga permanentment per la seva quefer, ho comparteix, avalua situació per situació d'acord amb l'experiència, la formació, les limitacions i el desig del professional. Sostenir uns valors ètics, una ètica, es tradueix en consistència humana i també professional.

L'anàlisi ètica té dues lectures: una de negativa basada únicament en l'evitació de conductes, sancions de les males accions, denúncies, etc., i una altra de positiva orientada a respondre preguntes sobre cap a on anem, cap a on volem anar, quin projecte volem construir, amb què ens identifiquem, etc., la qual cosa orienta el treball cap a la innovació i el dotar de significat i sentit les actuacions.

Un altre aspecte que cal tenir en compte és quina ètica plantejem: una ètica individual o bé una de col·lectiva i organitzativa.²¹ La individual no dóna suficient resposta a les necessitats de les persones ateses si no està inclosa en una ètica compartida de tipus organitzatiu, la qual cosa no significa que tothom hagi de tenir els mateixos valors ètics, sinó que remarca el valor del treball en un projecte conjunt com una manera de donar més força i capacitat als objectius, estratègies i actituds.

Per als professionals, els continguts es-

sencials del comportament ètic serien el respecte a la persona, als seus drets (incloent-hi el seu dret a una vida de qualitat), a la seva opinió, a la seva autonomia o autodeterminació (respecte a la persona, fins i tot quan està en desacord amb les propostes del professional); però també a la seva necessitat, al seu dolor, a la seva possibilitat d'integració i reconeixement social.

Alguns problemes ètics tenen a veure amb l'oblit del profund respecte a la persona amb DID que, per als professionals, és un dels eixos de caràcter moral de l'exercici professional. Dins d'aquestes relacions, el poder dels professionals pot ser molt gran. L'ús inadequat d'aquest poder (la imposició o la prescripció) serien la major font d'amenaques a l'exercici ètic.

8.2.1. Aspectes ètics en les institucions

La tasca professional en aquest àmbit requereix una alta dosi de comprensió de la complexitat que li és inherent i que procedeix de factors individuals, grupals, d'organització i els propis de la tasca.²²

Bleger assenyalava que *"les institucions tendeixen a homogeneïtzar els seus membres (professionals), a retenir-los i a formalitzar-los, a una estereotípia espontània i fàcilment contagiosa"*.²³ Aquestes homogeneïtzació i estereotípia, segons Maruny, poden ser:²⁴

- La progressiva substitució de l'anàlisi de les necessitats reals dels usuaris per l'anàlisi de les obligacions (i drets) laborals.
- La tendència a la renúncia progressiva de la pròpia responsabilitat professional en favor del compliment de les normatives (que tendeixen a definir mínims) fins a perdre el sentit de l'acte professional.

- La tendència al predomini de criteris quantitatius sobre els qualitius.
- La resistència corporativa i personal a admetre formes d'avaluació del propi treball i la introducció de canvis en la intervenció.
- La renúncia a la recerca professional i al pensament divergent.
- La pèrdua d'esperit creatiu, d'indagació professional i actitud crítica respecte al treball es tradueix en una escassa recerca professional. La tendència homogeneïtzadora fa que, a poc a poc, el pensament divergent, crític o innovador, es penalitzi com un element distorsionador, que genera un plus de feina i dedicació que, a més de no ser recompensat ni valorat pel sistema, genera tensions i conflictes en els equips o entre els equips.

8.3. Comportaments ètics

Quins són aquells comportaments que es poden considerar ètics? Són comportaments ètics aquells que tenen a veure amb *la moral, la llibertat, la humanització, la dignitat ...*

Com es pot atendre la persona amb DID tenint en compte aquest concepte tan important que és la llibertat? *Llibertat és bàsicament poder escollir i alhora ser conscients d'haver-ho fet.* Llibertat és poder dir sí o no, ho faig o no ho faig diguin el que diguin els altres, això em convé i ho vull, allò no em convé i no ho vull, però sobretot prendre consciència del que s'està fent. Seria el contrari a deixar-se portar. No s'és lliure per escollir el que passa a la vida, però si que es pot escollir la manera de respondre (adaptar-se, assimilar, integrar, combatre, rebel·lar-se...). Poder escollir significa ser més lliure, però allò que angoixa l'home, segons Giddens, és *"haver d'escollir sense l'ajuda d'uns punts de suport*

que acullin i emparin a qui escull” (cultura del risc).²⁵

S’atén la persona amb DID ajudant-la a prendre les seves decisions (decisions acompanyades) i a ser conscient d’aquest fet? Probablement en la majoria dels casos els mateixos professionals, famílies o institucions prenen les decisions que l’afecten pensant que no té prou criteri, però cal entendre si se li ha d’ensenyar, o fins i tot se li ha de donar l’oportunitat. Quantes vegades també se li han evitat frustracions perquè no pateixi? No seria aquesta una manera de fer incapaç la persona amb discapaci-

tat, no permetent-li que aprengui de les pròpies frustracions? Moltes vegades es tracta la persona amb DID com si hagués nascut amb “diagnòstic fatal”, i ja no se li donen les mateixes oportunitats que a la resta.

Una última reflexió ens porta a preguntar-nos si fem tot el possible perquè la persona amb DID pugui comprendre el procés en que es troba, assegurar-nos que en forma part, ajudar-la perquè tingui cura de si mateixa, perquè prengui decisions sobre la seva vida i tingui la possibilitat d’expressar com vol viure-la.

9

Recomanacions

- Les persones amb DID no són ni se senten malaltes. Són ciutadans amb singularitats a les quals els sistemes de salut, i els professionals implicats, han de donar resposta quan calgui.
- A gran part dels països desenvolupats s’aplica el model educatiu o social d’enteniment de la DID. Aquest model implica normalitzar i integrar a la societat les persones amb DID donant-los les eines adients per actuar com a persones de ple dret.
- Les persones amb DID, malgrat tenir diverses patologies, presenten un menor ús dels recursos sanitaris. Cal, doncs, que l’accessibilitat a aquests recursos, entesa de manera àmplia, sigui un objectiu prioritari.
- No hi ha inequitat més gran que tractar de la mateixa manera el diferent. La universalització formal en l’accés als serveis sanitaris és condició necessària d’un sistema de salut que vetlli per l’equitat. Garantir que qui tingui dificultats per fer efectiu aquest dret gaudeixi de les ajudes necessàries per fer-ho, n’és la condició suficient.
- L’atenció sanitària a les persones amb DID requereix la participació de diversos professionals organitzats en equips multidisciplinaris degudament formats, motivats i entrenats, a més del suport logístic adient, per tal de donar l’atenció més acurada possible a l’hora d’atendre’ls.
- Per tal d’assegurar la millor eficàcia seria recomanable introduir la figura del gestor de cas.
- Els professionals sanitaris han de conèixer la realitat de les persones amb DID i el seu entorn mèdic, social, educatiu, etc. per oferir-los un servei òptim.
- La relació amb persones amb DID ha

de ser entesa pels professionals sanitaris com una oportunitat per transformar una relació incòmoda i angoixant en una de gratificant en tant que s'atén, en les condicions adients, persones afectuoses i agraïdes.

- Per tal de millorar l'experiència de les persones amb DID amb l'entorn sanitari cal tenir paciència, escoltar i observar atentament, ampliar el temps d'espera a les respostes, sobreinterpretar, oferir diverses opcions, cercar la millor forma de comunicació (sobretot si utilitza sistemes de comunicació augmentativa o alternativa).
- Incloure la persona amb discapacitat en les decisions sobre la seva cura i la gestió de la seva salut incrementa el seu compromís i col·laboració.
- Els trastorns de conducta són expressió de factors neurobiològics, psicològics i ambientals. El Suport Conductual Positiu és un enfocament de resolució de problemes que busca entendre la raó de les conductes problemàtiques i dissenyar intervencions dirigides a resoldre-la, tot considerant l'entorn cultural, ambiental i social únic d'aquella persona.
- Per tal de reduir l'estrès afegit de ser atès fora del seu entorn, és prioritària l'atenció domiciliària i els sistemes de coordinació i prioritització d'aquestes persones (per exemple, targeta sanitària "Cuida'm"). En aquest sentit, també cal adaptar o crear centres residencials geriàtrics per a les persones amb DID més grans de 65 anys.

1. AAIDD (2010). Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. Washington, DC: AAIDD.
2. Informe SENECA. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Catalunya (2008). Federació APPS. <http://www.asproseat.org/docs/informe-envejecimiento.pdf>
3. Scheerenberger RC (1983). A history of Mental Retardation. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
4. Giné C (2003). El retard mental. En Giné C (coord): Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials. Barcelona: Editorial UOC.
5. Thompson JR, Schalock RL, Agosta J, Teninty L, Fortune J (2014). How the Supports Paradigm is Transforming the Developmental Disabilities Service System. *Inclusion*; 2 (2):86-99.
6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Villanueva A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constante C (2013). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 3(3):300-308.
7. Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat (2013). http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicas/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/guia_complexitat_5_1.pdf
8. Grup de Treball Gestió de Casos (2008). La gestió de casos: un model d'atenció a la complexitat i la dependència. Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC).
9. Guia de recursos i serveis per a famílies que tenen un membre amb discapacitat intel·lectual (2006). Federació APPS. Àrea de famílies. http://www.dincat.cat/guia-de-recursos-i-serveis-per-a-famC3%ADlies-que-tenen-un-membre-amb-discapacitat-intel-lectual_20945.
10. Vergés Planagumà L, Novell Alsina R, Gardella Llop R, Ribas Vidal N, Servei Especialitzat en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual (2013). La salut de les persones amb discapacitat intel·lectual: què hem de tenir en compte? Guia pràctica per a professionals de la salut. Dincat (Discapacitat intel·lectual Catalunya). http://www.dincat.cat/guia-prC3%A0ctica-la-salut-de-les-persones-amb-discapacitat-intel-lectual-quC3%A8-hem-de-tenir-en-compte-_186132.
11. Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions.
12. (2014). Generalitat de Catalunya. www.govern.cat/pres_gov/AppJava/docrel/nota.../187817.htm?mode.
13. Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores. http://www.bcn.cat/barcelonainclusiva/ca/jornada_families.html.
14. Model d'atenció de les malalties minoritàries a Catalunya (2010). Comissió Assessora de Malalties Minoritàries. CatSalut i Generalitat de Catalunya. http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/La%20salut%20de%20la%20A%20a%20la%20Z/M/Malalties_minoritarias/document/FINAL%20Document%20model%20d%27a-tenci%C3%B3%20MM-juliol%202010%20FEBRER%202011.pdf.
15. O'Reilly MF, Lancioni GE, Emerson E (1999). A systematic analysis of the influence of prior social context on aggression and self-injury within analogue analysis assessments. *Behav Modif* ;23(4):578-596.
16. Day K. Psychiatric Disorder In The Middle-aged And Elderly Mentally Handicapped. *BR J PSYCHIATRY* 1985;147:660-667.
17. Nyhan WL (1972). Behavioral phenotypes in organic genetic disease. Presidential address to the Society for Pediatric Research, May 1, 1971. *Pediatr Res*;6(1):1-9.
18. Jones RA (2013). Jung's "Psychology with the Psyche" and the Behavioral Sciences. *Behav Sci (Basel)*;3(3):408-417.
19. Ramada Bronsoms S. Ètica en institucions.
20. Stuart Mill J (1859). Sobre la llibertat. <http://www.ateismopositivo.com.ar/Stuart%20Mill%20John%20-%20Sobre%20la%20llibertad.pdf>.
21. Camps Cervera V. Els principis de la bioètica i la pràctica psicològica.
22. De la Lama E. Psicología y ética: una irreductibilidad bàsica.
23. Bleger J. Psicoanálisis y dialéctica materialista. Buenos Aires: Nueva visión Argentina.
24. Maruny Ll. Aspectes ètics de la intervenció psicològica en l'educació.
25. Giddens A (1994). Consecuencias de la modernidad. Madrid: Alianza Editorial.

Números publicats



Els Quaderns de la Bona Praxi són una publicació que s'envia, per correu electrònic, a tots els col·legiats i a la qual també es pot accedir a través de la web dels col·legis de metges de Catalunya com a servei gratuït als professionals per a promoure les bones pràctiques. Es disposen d'exemplars en paper amb un cost de 15 € per a metges col·legiats al COMB, COMG, COMT i COMLL i 20 € per altres interessats i entitats.

Els interessats cal que enviïn una sol·licitud a cecfmc@comb.cat.

Quaderns de la Bona Praxi

COL·LEGI
OFICIAL  DE METGES
DE BARCELONA
CENTRE D'ESTUDIS COL·LEGIALS

*Passeig de la Bonanova, 47. 08017 Barcelona.
<http://cec.comb.cat>*